



UFAM

UNIVERSIDADE FEDERAL DO AMAZONAS
INSTITUTO DE FILOSOFIA, CIÊNCIAS HUMANAS E SOCIAIS
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM SOCIEDADE E CULTURA NA AMAZÔNIA

SAMANTA ARAUJO FREIRE

**IDENTIDADE, DEFICIÊNCIA E MOVIMENTOS SOCIAIS:
Um Olhar sobre as Associações de PCDs no Município de Manaus**

LINHA DE PESQUISA 3: PROCESSOS SOCIAIS, AMBIENTAIS E RELAÇÕES DE
PODER

Orientadora: Professora Dra. Maria Izabel de Medeiros Valle

MANAUS
2020

SAMANTA ARAUJO FREIRE

**IDENTIDADE, DEFICIÊNCIA E MOVIMENTOS SOCIAIS:
Um Olhar sobre as Associações de PCDs no Município de Manaus**

Tese de Doutorado apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Sociedade e Cultura na Amazônia da Universidade Federal do Amazonas, como pré-requisito para a obtenção do título de Doutor (a) em Sociedade e Cultura na Amazônia.

Orientadora: Professora Dra. Maria Izabel de Medeiros Valle

MANAUS
2020

Ficha Catalográfica

Ficha catalográfica elaborada automaticamente de acordo com os dados fornecidos pelo(a) autor(a).

F866i Freire, Samanta Araujo
Identidade, Deficiência e Movimentos Sociais: um olhar sobre as
associações de PCDs no município de Manaus / Samanta Araujo
Freire . 2020
190 f.: il. color; 31 cm.

Orientadora: Maria Izabel de Medeiros Valle
Tese (Doutorado em Sociedade e Cultura na Amazônia) -
Universidade Federal do Amazonas.

1. Identidade. 2. Deficiência. 3. Movimentos Sociais. 4.
Associações de PCDs. I. Valle, Maria Izabel de Medeiros. II.
Universidade Federal do Amazonas III. Título

SAMANTA ARAUJO FREIRE

**IDENTIDADE, DEFICIÊNCIA E MOVIMENTOS SOCIAIS:
Um Olhar sobre as Associações de PCDs no Município de Manaus**

Tese de Doutorado apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Sociedade e Cultura na Amazônia da Universidade Federal do Amazonas, como pré-requisito para a obtenção do título de Doutor (a) em Sociedade e Cultura na Amazônia.

BANCA EXAMINADORA

Professora Dra. Maria Izabel de Medeiros Valle (Presidente)

Professora Dra. Elenise Faria Scherer (Membro)

Professor Dr. Gláucio Campos Gomes de Matos (Membro)

Professora Dra. Izaura Rodrigues Nascimento (Membro)

Professora Dra. Marilene Corrêa da Silva Freitas (Membro)

Manaus, 23 de junho de 2020.

DEDICATÓRIA

À minha mãe, Marinete, por todo o amor e incentivo para que sempre me deu para que eu pudesse realizar todos os meus sonhos. Ela é a principal razão de eu ter chegado tão longe, mesmo com as minhas limitações.

Ao meu pai, Tiburcio, que literalmente me guiou nessa jornada. Sem ele, a pesquisa de campo teria sido bem mais difícil.

AGRADECIMENTOS

À Professora Dra. Maria Izabel de Medeiros Valle, minha orientadora, pela paciência, incentivo e contribuição com seus preciosos ensinamentos.

Aos presidentes das associações pesquisadas, por compartilhar conhecimentos fundamentais que tornaram essa pesquisa possível.

Aos intérpretes de libras que atuaram como mediadores durante as entrevistas, o que facilitou muito a obtenção de dados entre os entrevistados surdos.

Aos meus pais, que me deram todo o suporte e estímulo necessários para superar os desafios existentes.

E a todas as outras pessoas que, direta ou indiretamente, me ajudaram a realizar mais essa jornada.

*Eu decidi há muito tempo,
Nunca andar na sombra de alguém.
Se eu fracassei, se eu fui bem-sucedido,
Pelo menos eu vivi como eu acreditei.*

Linda Creed

RESUMO

No mundo contemporâneo, a questão da identidade vem ganhando maior destaque no cenário social, com a emergência de sociedades multiculturais e o surgimento dos chamados *novos movimentos sociais*, que trouxeram voz e vez a grupos considerados minoritários. No caso das pessoas com deficiência, estas só se constituem um grupo com identidade social definida a partir dos anos 60, quando indivíduos com diferentes tipos de deficiência passam a se unir para reivindicar seus direitos sociais. Gradualmente, esses movimentos passam a ganhar um caráter político, com os deficientes criando suas próprias associações visando promover seu fortalecimento social em oposição às associações de cunho assistencialista. Diante do exposto, a presente tese tem como objetivo principal analisar a contribuição das associações de pessoas com deficiência, com ênfase na formação da identidade social desse grupo, no município de Manaus. A tese tem ainda como objetivos específicos, discutir os conceitos sobre identidade, a partir das relações existentes entre os diferentes grupos sociais; explicar sobre a luta dos movimentos sociais pela defesa dos direitos das pessoas com deficiência ao longo da história; identificar as associações de pessoas com deficiência a nível regional; e analisar o funcionamento das associações de pessoas com deficiência a nível municipal. Para a realização da pesquisa, foram escolhidas três associações: a Associação dos Deficientes Físicos do Amazonas (ADEFA), a Associação dos Deficientes Visuais do Amazonas (ADVAM) e a Associação dos Surdos de Manaus (ASMAN). A investigação baseou-se na abordagem qualitativa, de caráter descritivo, bibliográfico e documental, pois foram utilizados tanto referenciais teóricos, quanto documentos internos referentes ao funcionamento das associações. O método de pesquisa utilizado foi o fenomenológico, pois a finalidade é descrever os fenômenos que se apresentam à percepção, visando interpretar o mundo a partir da experiência vivida da consciência. O trabalho de campo foi desenvolvido através de entrevistas semiestruturadas, com a participação de associados e presidentes das associações, além de estudo documental in loco com o auxílio de colaboradores que atuam nessas entidades. A partir dos resultados obtidos chegou-se à conclusão de que as associações têm um papel fundamental na formação da identidade *deficiente*, uma vez que ao participar delas, os membros se sentem acolhidos e mesmo orgulhosos em se reconhecerem como deficientes.

Palavras-chave: Identidade, Deficiência, Movimentos Sociais, Associações de PCDs.

ABSTRACT

In the contemporary world, the issue of identity is gaining greater prominence in the social scene, with the emergence of multicultural societies and of the so-called new social movements, which have brought voice to groups considered minority. In the case of people with disabilities, they only constitute a group with a defined social identity from the 1960s, when individuals with different types of disabilities come together to claim their social rights. Gradually, these movements start to gain a political character, with the disabled creating their own associations aiming to promote their social strengthening as opposed to welfare associations. Given the above, the present thesis has as main objective to analyze the contribution of associations of people with disabilities, with emphasis on the formation of the social identity of this group, in the municipality of Manaus. The thesis also has as specific objectives, to discuss the concepts about identity, from the existing relations between the different social groups; explain the struggle of social movements to defend the rights of people with disabilities throughout history; identify associations of people with disabilities at regional level; and analyze the functioning of associations of people with disabilities at the municipal level. To carry out the research, three associations were chosen: The Association of the Physically Disabled of Amazonas (ADEFA), the Association of the Visually Impaired of Amazonas (ADVAM) and the Association of the Deaf of Manaus (ASMAN). The investigation was based on a qualitative, descriptive, bibliographic and documentary approach, as both theoretical references and internal documents regarding the functioning of associations were used. The research method used was the phenomenological, since the purpose is to describe the phenomena that present themselves to perception, aiming to interpret the world from the lived experience of consciousness. The fieldwork was developed through semi-structured interviews, with the participation of associates and presidents of the associations, in addition to documentary study on the spot with the help of employees that work in these entities. From the results obtained, it was concluded that associations have a fundamental role in the formation of disabled identity, since when participating in them, members feel welcomed and even proud to recognize themselves as disabled.

Keywords: Identity, Disability, Social Movements, Disabled People Associations.

RESUMEN

En el mundo contemporáneo, el tema de la identidad ha ganado mayor importancia en la escena social, con la emergencia de sociedades multiculturales y el surgimiento de los llamados nuevos movimientos sociales, que han dado voz a grupos considerados minoritarios. En el caso de las personas con discapacidad, ellas solo constituyen un grupo con una identidad social definida a partir de la década de 1960, cuando las personas con diferentes tipos de discapacidad se unen para reclamar sus derechos sociales. Gradualmente, estos movimientos comienzan a ganar un carácter político, con los discapacitados creando sus propias asociaciones con el objetivo de promover su fortalecimiento social en lugar de las asociaciones de asistencia. Dado lo anterior, la presente tesis tiene como objetivo principal analizar la contribución de las asociaciones de personas con discapacidad, con énfasis en la formación de la identidad social de este grupo, en el municipio de Manaos. La tesis también tiene como objetivos específicos, discutir los conceptos sobre identidad, a partir de las relaciones existentes entre los diferentes grupos sociales; explicar la lucha de los movimientos sociales para defender los derechos de las personas con discapacidad a lo largo de la historia; identificar asociaciones de personas con discapacidad a nivel regional; y analizar el funcionamiento de las asociaciones de personas con discapacidad a nivel municipal. Para llevar a cabo la investigación, se eligieron tres asociaciones: la Asociación de Discapacitados Físicos de Amazonas (ADEFA), la Asociación de Discapacitados Visuales de Amazonas (ADVAM) y la Asociación de Sordos de Manaos (ASMAN). La investigación se basó en un enfoque cualitativo, descriptivo, bibliográfico y documental, ya que se utilizaron referencias teóricas y documentos internos sobre el funcionamiento de las asociaciones. El método de investigación utilizado fue fenomenológico, ya que el propósito es describir los fenómenos que se presentan a la percepción, con el objetivo de interpretar el mundo desde la experiencia vivida de la conciencia. El trabajo de campo se desarrolló a través de entrevistas semiestructuradas, con la participación de asociados y presidentes de las asociaciones, además del estudio documental sobre in loco con la ayuda de los empleados que trabajan en estas entidades. A partir de los resultados obtenidos, se concluyó que las asociaciones tienen un papel fundamental en la configuración de la identidad de las personas con discapacidad, porque al participar en ellas, los miembros se sienten bienvenidos e incluso orgullosos de reconocerse a sí mismos como discapacitados.

Palabras clave: Identidad, Discapacidad, Movimientos Sociales, Asociaciones de Personas con Discapacidad.

LISTA DE ILUSTRAÇÕES

FIGURAS

Figura 1. Relação entre Modernidade Tardia e Identidade.....	28
Figura 2. Processo de Categorização Social.....	32
Figura 3. Esquema da Teoria da Identidade Social.....	34
Figura 4. Interações entre os componentes da CIF.....	77
Figura 5. Teoria das Inteligências Múltiplas.....	85
Figura 6. Ocupantes celebrando a regulamentação da Seção 504.....	109
Figura 7. Deficientes protestam por transportes acessíveis.....	115
Figura 8. Manifestantes protestando contra o Teleton britânico.....	121
Figura 9. Evento de abertura do AIPD.....	126
Figura 10. Manifestantes protestam contra a extinção da SEPED.....	131
Figura 11. Relação Indivíduo-Associação-Sociedade.....	133
Figura 12. Jornal O D’Eficiente.....	140
Figura 13. Jornal O Silêncio.....	163
Figura 14. Comissão da ASMAN na Assembleia Geral da CBDS.....	164

QUADROS

Quadro 1. Resumo da Teoria do Reconhecimento em Honneth.....	52
Quadro 2. Teoria da Justiça Social em Nancy Fraser.....	56
Quadro 3. Análise da Deficiência a partir dos modelos Médico e Social.....	70
Quadro 4. Exemplos dos Modelos de Compreensão da Deficiência.....	73
Quadro 5. Distinção entre Deficiência, Incapacidade e Desvantagem.....	75
Quadro 6. Comparativo dos Incapazes no Código Civil Brasileiro.....	81

TABELAS

Tabela 1. Atividades Desenvolvidas pela ADEFA – 2016 a 2018.....	141
Tabela 2. Doações Expedidas pela ADEFA – 2016 a 2018.....	141
Tabela 3. Atividades Desenvolvidas pela ADVAM – 2016 a 2018.....	152

LISTA DE ABREVIACOES

ABBR	Associao Brasileira Beneficente de Reabilitao
ABRADEF	Associao Brasileira de Deficientes Fsicos
ADA	American with Disabilities Act
ADAAA	ADA Amendments Act
ADEFA	Associao dos Deficientes Fsicos do Amazonas
ADVAM	Associao dos Deficientes Visuais do Amazonas
AIPD	Ano Internacional das Pessoas Deficientes
APAE	Associao de Pais e Amigos dos Excepcionais
ASMAN	Associao dos Surdos de Manaus
BPC	Benefcio de Prestao Continuada
CBOPD	Conselho Britnico de Organizao de Pessoas com Deficincia
CIDID	Classificao Internacional de Deficincias, Incapacidades e Desvantagens
CIF	Classificao Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Sade
CONADE	Conselho Nacional dos Direitos da Pessoa Portadora de Deficincia
CONEDE	Conselho Estadual dos Direitos da Pessoa com Deficincia
CORDE	Coordenadoria Nacional para Integrao da Pessoa Portadora de Deficincia
CVI	Centro de Vida Independente
DA	Disability Alliance
DAN	Direct Action Network
DDA	Disability Discrimination Act
DHEW	Department of Health, Education and Welfare
DIG	Disablement Income Group
DRC	Disability Rights Commission
EEOC	Equal Employment Opportunity Commission
FENEIS	Federao Nacional de Educao e Integrao de Surdos
LGBT	Lsbicas, gays, bissexuais e transexuais
MS	Movimentos Sociais
MVI	Movimento pela Vida Independente
NCD	National Council of Disability
OMS	Organizao Mundial da Sade
ONCB	Organizao Nacional de Cegos do Brasil
ONU	Organizao das Nao es Unidas

PCD	Pessoa com Deficiência
SEPED	Secretaria de Estado dos Direitos da Pessoa com Deficiência
SNPD	Secretaria Nacional de Promoção dos Direitos da Pessoa com Deficiência
SDH	Secretaria de Direitos Humanos
TIS	Teoria da Identidade Social
UPIAS	Union of The Physically Impaired Against Segregation

SUMÁRIO

INTRODUÇÃO	15
CAPÍTULO I – PRINCIPAIS ASPECTOS NA FORMAÇÃO DA IDENTIDADE SOCIAL	21
1.1 DISCUTINDO O CONCEITO DE IDENTIDADE.....	22
1.2 A INFLUÊNCIA DOS GRUPOS SOCIAIS NA FORMAÇÃO DA IDENTIDADE.....	30
1.3 A IDENTIDADE COMO RECONHECIMENTO SOCIAL.....	41
CAPÍTULO II – IDENTIDADE SOCIAL E DEFICIÊNCIA	59
2.1 PRIMEIRAS VISÕES SOCIAIS DA DEFICIÊNCIA.....	61
2.2 PERSPECTIVAS BIOLÓGICAS E SOCIAIS DA DEFICIÊNCIA.....	65
2.3 A IDENTIDADE <i>DEFICIENTE</i> NA ERA CONTEMPORÂNEA.....	78
CAPÍTULO III – MOVIMENTOS SOCIAIS DAS PESSOAS COM DEFICIÊNCIA ...93	
3.1 O MOVIMENTO DE PCDs NOS ESTADOS UNIDOS.....	104
3.2 O MOVIMENTO DE PCDs NO REINO UNIDO.....	112
3.3 O MOVIMENTO DE PCDs NO BRASIL.....	122
CAPÍTULO IV – ASSOCIAÇÕES DE PCDs NO MUNICÍPIO DE MANAUS	132
4.1 ASSOCIAÇÃO DOS DEFICIENTES FÍSICOS DO AMAZONAS (ADEFA).....	137
4.2 ASSOCIAÇÃO DOS DEFICIENTES VISUAIS DO AMAZONAS (ADVAM).....	149
4.3 ASSOCIAÇÃO DOS SURDOS DE MANAUS (ASMAN).....	161
CONSIDERAÇÕES FINAIS	176
REFERÊNCIAS	181

INTRODUÇÃO

O interesse em pesquisar um tema relacionado às pessoas com deficiência tem relação direta com minha própria trajetória de vida, pois passei da hora de nascer e de acordo com os médicos, tive uma paralisia cerebral (PC), que afetou a parte neuromotora¹. Quando completei quatro anos minha mãe me matriculou na APAE, mas não tive sucesso nessa escola, porque lá não havia uma metodologia específica, as mesmas técnicas de aprendizagem eram utilizadas para a maioria dos alunos, não importando o tipo de deficiência. Diante desse problema, meus pais decidiram procurar uma escola da rede privada na esperança de me incluir no ensino regular. Algumas escolas não se mostravam interessadas em atender crianças com deficiência, alegando não possuir profissionais capacitados para essa finalidade. Depois de muita procura, conseguiram uma escola onde a diretora foi muito compreensiva e após algumas avaliações me aceitou como aluna no jardim de infância.

No segundo ano de estudo, já na alfabetização, apareceram alguns fiscais da SEDUC que me viram na escola e falaram para a diretora que eu não poderia estudar lá, pois não havia profissionais especializados para me atender. Então a diretora me encaminhou ao Centro de Triagem e Diagnóstico da Educação Especial (CETRIDE), onde fui avaliada por uma equipe formada por um psicólogo, um fonoaudiólogo, uma pedagoga e uma assistente social, que me autorizaram oficialmente a continuar os estudos no ensino regular. No ano seguinte saí dessa escola, pois lá não tinha Ensino Fundamental.

Aos seis anos fui estudar em outra escola, onde cursei da primeira à quarta série. Nessa época minha mãe trabalhava no Distrito Industrial e eu ficava na casa da minha avó paterna, mas lá eu não tinha muita liberdade para me desenvolver, pois minha avó e meus tios eram superprotetores e faziam tudo por mim, como dar comida na boca, me carregar no colo, além de não me deixarem fazer o dever de casa alegando que isso era muito cansativo e que eu “podia até ficar doida” por estudar demais. Por mais que minha mãe explicasse, eles não entendiam que estavam me prejudicando, por isso, ela decidiu procurar outro emprego em que tivesse mais tempo para me ajudar.

Em 1996, ela passou no concurso da Prefeitura de Manaus, e começou a trabalhar meio período, então decidi me matricular no Curso de Magistério do Instituto de Educação do Amazonas (IEA) para ter melhor condição de auxiliar no meu processo de aprendizagem, o que contribuiu bastante para que ela entendesse as minhas necessidades de adaptação no

¹ Deficiência Física Neuromotora é o comprometimento motor acentuado, decorrente de sequelas neurológicas que causam dificuldades funcionais nos movimentos, na coordenação motora e na fala (SEED/DEEIN, 2013).

ensino regular. Quando passei para a 5ª Série do Ensino Fundamental, por motivos financeiros, fui estudar em uma escola pública e foi bastante difícil no começo, pois os professores, temerosos por não terem preparo nem tempo para lidarem com uma aluna deficiente, não queriam me aceitar na escola. Para resolver essa situação minha mãe teve que levar a declaração do CETRIDE, e eles foram obrigados a me aceitar, mas alguns professores ainda demonstravam algum receio.

Por conta dessa situação, minha mãe conversou com o Diretor e passou a atuar como uma espécie de orientadora, repassando a eles, quando necessário, algumas instruções sobre as minhas necessidades especiais, como por exemplo, arranjar uma carteira ou mesa fixa para que os materiais escolares não caíssem, me dar um tempo adicional para concluir as provas, já que escrevo muito lentamente e com dificuldade, entre outros, e com o tempo eles foram compreendendo minhas necessidades especiais. No Ensino Médio, novamente em escola particular, eu e minha mãe seguimos a mesma estratégia: conversar com a Diretora e orientar os professores caso fosse necessário. Não foi tão difícil devido à experiência que tínhamos adquirido no Ensino Fundamental. Concluí o Ensino Básico em 2004.

Em 2005, passei no vestibular para Pedagogia na UFAM, onde tive contato com algumas disciplinas que contribuíram para a melhor compreensão da temática educação especial. O tema da monografia, feita em parceria com uma colega, foi “o processo de aprendizagem do aluno com paralisia cerebral”, pois verificamos que apesar dos diversos estudos em volta deste assunto, ainda havia muitas questões a serem problematizadas e debatidas. Além disso, havia um interesse pessoal da minha parte por causa da minha própria condição de deficiente com sequelas de paralisia cerebral neonatal.

Em 2013 entrei no Mestrado em Sociologia da UFAM com um projeto que tratava sobre a qualificação profissional das PCDs em Manaus, e em outubro de 2015 defendi a dissertação intitulada “O Deficiente e o Mercado de Trabalho: uma análise dos programas de qualificação profissional em Manaus”, onde foram pesquisados dois programas: o Projeto Curupira, do IFAM, e o Programa SENAI de Ações Inclusivas. Posteriormente, transformei essa dissertação no livro “Deficiência, Trabalho e Formação Profissional”, publicado em 2017. Ainda em 2015 passei na seleção do Doutorado em Sociedade e Cultura na Amazônia com o projeto “Representações Coletivas das Pessoas com Deficiência: um olhar sobre as associações atuantes no município de Manaus”.

No decorrer do percurso verifiquei que o projeto apresentado envolveria temas como *identidade e movimentos sociais* (mais especificamente os chamados *novos movimentos sociais*). Por essa razão, houve a necessidade de alterar o título para “Identidade, Deficiência e

Movimentos Sociais: um Olhar sobre as Associações de PCDs no Município de Manaus”, por considerar mais adequado com os estudos propostos.

A escolha desse tema foi motivada, além de questões pessoais, pela aparente escassez de estudos sobre os movimentos sociais de pessoas com deficiência no âmbito regional em comparação com outras localidades, especialmente no Sul e no Sudeste, apesar de se compreender a relevância dos estudos sobre deficiência nas diferentes áreas do conhecimento. Nas últimas décadas, a *deficiência* vem deixando de ser um tema restrito ao campo biomédico e ganhando cada vez mais espaço no campo social, uma vez que os deficientes, ao se organizarem como grupo, apresentam à sociedade e ao Estado a reivindicação do exercício ao direito de uma cidadania plena, objetivando a garantia de igualdade de oportunidades. Conforme Diniz (2012, p. 19), “O tema deficiência não deveria ser matéria exclusiva dos saberes biomédicos, mas principalmente de ações políticas e de intervenções do Estado”.

Ao longo da história, a forma como as diferentes sociedades encaram a questão das pessoas com deficiência varia conforme o estágio de desenvolvimento cultural alcançado, entretanto, é a partir da segunda metade do século XX que essas pessoas começaram a se organizar em grupos e assumir uma identidade social. No Brasil, os movimentos sociais em prol dos direitos das pessoas com deficiência ganham força a partir dos anos 80, e com a redemocratização e a promulgação da Constituição de 1988, os deficientes passam a ter vários direitos garantidos por lei, como o direito de estudar em escola regular, obter cotas em empregos e frequentar ambientes adaptados, dentre outros. Entretanto, a realidade vivida nas relações sociais mostra que a visão do deficiente como alguém incapaz, dependente e até mesmo inútil ainda persiste em nossa sociedade.

Partindo dessa constatação, o presente trabalho tem por meta contribuir para a compreensão da temática “identidade, deficiência e movimentos sociais”, que apesar de ser alvo de diversas discussões, ainda apresenta pontos que demandam um debate mais aprofundado. Considerando o grande número de pessoas com deficiência, suas necessidades em comum, e a luta pela garantia dos seus direitos, torna-se imprescindível algumas reflexões que envolvem principalmente questões sobre representatividade e participação social, visto que se trata de um grupo que por muito tempo esteve à margem da sociedade.

A investigação sobre a contribuição das associações de PCDs tem grande relevância no âmbito sociocultural, pois pretende preencher possíveis lacunas existentes quanto à atuação dessas instituições na formação da identidade do grupo. Esse estudo também é importante para o entendimento do assunto em nossa região, tendo em vista que Manaus é a

quinta cidade do Amazonas com maior número de pessoas com deficiência², embora possua o maior Índice de Desenvolvimento Humano do Estado (0,737), conforme o Atlas do Desenvolvimento Humano de 2013, o que exige dos pesquisadores análises para a compreensão desses dados. Tal pesquisa traz ainda, contribuições para o meio acadêmico, pois tem o propósito de apresentar informações relevantes sobre essas instituições sociais, contribuindo assim para futuros estudos.

O presente estudo aborda a questão das associações de pessoas com deficiência (PCDs), com ênfase na sua trajetória histórica, cultural e seu papel na sociedade contemporânea. Partindo da afirmativa que o vínculo com determinada associação de PCDs representa a incorporação da identidade *deficiente* pelo indivíduo, questiona-se: As associações de pessoas com deficiência contribuem para a formação da identidade social desse grupo? Em caso afirmativo, de que maneira se dá essa contribuição? O objetivo geral consiste em averiguar se existe contribuição das associações de pessoas com deficiência para a formação da identidade social desse grupo, no município de Manaus. Para isso, primeiramente serão discutidos os conceitos sobre identidade, a partir das relações existentes entre os diferentes grupos sociais; em seguida, será feita uma abordagem sobre a relação entre identidade social e deficiência; posteriormente, será explanado sobre a luta dos movimentos sociais pela defesa dos direitos das pessoas com deficiência ao longo da história; e por fim, será feita uma exposição e análise dos dados obtidos na pesquisa de campo.

A pesquisa de campo está classificada em três aspectos: quanto à abordagem do problema, quanto aos objetivos e quanto aos procedimentos técnicos. Quanto à abordagem do problema, a pesquisa tem caráter qualitativo, pois se propõe a analisar fenômenos sociais a partir da interpretação e compreensão da realidade observada, não havendo, portanto, prioridade em mensurar os dados obtidos. Quanto aos objetivos, a pesquisa se classifica como descritiva, uma vez que a mesma se propõe a descrever e analisar as características e o funcionamento das associações de pessoas com deficiência em Manaus. Quanto aos procedimentos técnicos, a pesquisa se define como bibliográfica e documental, pois pretende-se utilizar tanto referenciais teóricos para o embasamento dos conteúdos expostos, quanto documentos que não receberam um tratamento analítico prévio, para fundamentar os resultados obtidos na pesquisa de campo.

As técnicas de pesquisa adotadas para a coleta de dados consistem de documentação direta (através de entrevistas estruturadas e questionários) e na documentação indireta (através

² Segundo dados do IBGE (Censo 2010), Manaus possui 461.414 deficientes (25,6% da população), ficando atrás apenas dos municípios de Silves (26,8%), Tapauá (25,9%), Lábrea (25,8%) e Itapiranga (25,7%).

de pesquisa bibliográfica em livros, artigos, internet e outros). O método utilizado é o fenomenológico, pois a finalidade é descrever os fenômenos que se apresentam à percepção, visando interpretar o mundo a partir da experiência vivida da consciência. Os locais escolhidos para a pesquisa de campo foram três instituições voltadas para o atendimento a PCDs, situadas no município de Manaus: a Associação dos Deficientes Físicos do Amazonas (ADEFA), a Associação dos Deficientes Visuais do Amazonas (ADVAM) e a Associação dos Surdos de Manaus (ASMAN). A amostra consiste em um grupo de 15 pessoas, sendo 3 presidentes das associações e 12 associados (4 de cada associação).

A estrutura da Tese é composta por quatro capítulos. O primeiro explana sobre os principais aspectos norteadores da identidade social, onde é realizada uma discussão a respeito do conceito de identidade e seu significado no contexto pós-moderno, com alguns autores que debatem esse tema, entre eles Bauman, Giddens e Hall. Na sequência, são abordadas as influências dos grupos sociais na formação da identidade – uma vez que o ser humano é concebido como um ser cultural e social – com ênfase nas principais teorias sobre a identidade social, bem como nas relações de poder que envolvem os grupos. Já a última parte do capítulo trata da identidade como forma de reconhecimento social através dos principais nomes da Teoria do Reconhecimento, onde são apresentadas as ideias, convergências e divergências entre os autores.

O capítulo II aborda a relação entre identidade social e deficiência, tomando por base a teoria do processo civilizador, de Norbert Elias. Em um primeiro momento, são apontadas as primeiras visões sociais sobre as pessoas com deficiência, desde a Idade Antiga até o final da Idade Média, quando prevalece o modelo caritativo de compreensão da deficiência. Em seguida, são apresentadas as perspectivas biológicas e sociais da deficiência, com destaque para os modelos médico e social, que apresentam ideologias diferentes em relação ao tratamento social dado a esse grupo. O último tópico discute a identidade *deficiente* na atualidade, trazendo as principais leis que tratam sobre a deficiência, além de mostrar como a questão subjetiva do *ser deficiente* ocorre com pessoas de cada tipo de deficiência.

O capítulo III realiza uma reconstrução histórica a respeito dos primeiros movimentos sociais das pessoas com deficiência surgidos na década de 1960. Inicialmente é feita uma abordagem conceitual sobre os movimentos sociais, com base nos principais autores dessa temática, além de uma breve discussão a respeito dos chamados *novos movimentos sociais*, que se configuram pela defesa das identidades minoritárias. Em seguida, são explanados os movimentos de PCDs no âmbito internacional: o movimento americano, pautado no conceito de *vida independente*, e o movimento britânico, que tem por base o Modelo Social de

Deficiência. A última parte apresenta a evolução do movimento brasileiro, desde sua origem na forma de movimentos associativistas, passando pela transformação em movimento político, durante a década de 1970, além da sua participação no processo de redemocratização do Brasil e as conquistas alcançadas nos últimos anos.

O capítulo IV é dedicado à apresentação das associações de pessoas com deficiência no município de Manaus, objeto de estudo dessa pesquisa. Num primeiro momento são tecidas algumas considerações a respeito das entidades do Terceiro Setor e do Marco Regulatório das Organizações da Sociedade Civil (MROSC) – Lei n. 13.019/2014 – que estabelece as normas de parceria entre o poder público e essas organizações. Na sequência é apresentado um breve panorama sobre cada associação, explanando sua história bem como as principais atividades promovidas por essas entidades, seguido da exposição dos dados coletados na pesquisa de campo. Por fim são elaborados comentários analíticos a respeito dos resultados obtidos, a fim de verificar se essas entidades contribuem para a formação da identidade social das pessoas com deficiência.

CAPÍTULO I – PRINCIPAIS ASPECTOS NA FORMAÇÃO DA IDENTIDADE SOCIAL

“Sem identidade não se é. E a gente tem que ser, isso é que é importante. Mas a identidade obriga depois à dignidade. Sem identidade não há dignidade, sem dignidade não há identidade, sem estas duas não há liberdade. A liberdade impõe, logo de começo, o respeito pelo próximo. Isto pode explicar um pouco os limites da própria vida”.

Manoel de Oliveira

Os estudos sobre o tema *identidade* datam desde a Antiguidade Clássica, especialmente na filosofia e na lógica. Já no campo das ciências sociais, os estudos sobre identidade ganham mais força com as mudanças ocorridas no sistema capitalista a partir da segunda metade do século XX. O novo cenário emergente, caracterizado, sobretudo, pelo desenvolvimento da tecnologia da informação, da globalização e do multiculturalismo, ocasiona o surgimento de novos grupos que passam a reivindicar efetivamente suas posições na nova sociedade. A realidade pós-moderna, marcada pela diversidade sociocultural, traz novas discussões em torno da identidade e de sua importância para o reconhecimento e a aceitação social.

É realmente um dilema e um desafio para a sociologia – se você se lembrar de que, há apenas algumas décadas, a ‘identidade’ não estava nem perto do centro do nosso debate, permanecendo unicamente um objeto de meditação filosófica. [...] Foram necessárias a lenta desintegração e a redução do poder aglutinador das vizinhanças, complementadas pela revolução dos transportes, para limpar a área, possibilitando o nascimento da identidade – como problema e, acima de tudo, como tarefa (BAUMAN, 2005, p. 22-24).

De acordo com Georg Simmel (2006), a história da cultura da humanidade deve ser assimilada como o resultado das lutas e das tentativas de harmonização entre os princípios de semelhança e diferença inerente às relações humanas. Por essa razão, as associações se formam à medida que os indivíduos com necessidades ou interesses em comum se agregam e constroem suas identidades a partir das identificações estabelecidas nas relações sociais. É o caso das pessoas com deficiência, que de acordo com suas necessidades especiais se unem em associações com o intuito de promover seu fortalecimento social e adquirir respeito e cidadania. Essas associações são entidades com força política e representatividade coletiva,

com identidade própria, reconhecida tanto pelos seus membros quanto por outros grupos sociais.

1.1 DISCUTINDO O CONCEITO DE IDENTIDADE

Atualmente, o conceito de identidade constitui um tema interdisciplinar, sendo alvo de estudos por diversas ciências; em termos gerais, determina o conjunto de características que diferencia um indivíduo ou um grupo social. A Filosofia define identidade como uma essência que cada coisa traz em si mesma ($A = A$, portanto A não pode ser A e não A ao mesmo tempo). Para a Psicologia Social, a identidade é o produto da socialização, através da relação do indivíduo com o meio, e pode ser classificada em identidade pessoal (quando se refere ao indivíduo) ou identidade social (quando se trata do pertencimento a grupos) (LANE, 2006).

Nas ciências sociais, como explica Cuche (1999) e Woodward (2014), os primeiros estudos sobre identidade apresentam uma concepção essencialista, que entende a identidade como algo estático, imutável, existindo independentemente do contexto relacional e que define a conduta do indivíduo de maneira estável e definitiva, ora atribuindo um caráter biológico³, ora enfatizando a herança cultural como fator determinante. Todavia, as mudanças ocorridas na sociedade ocidental ao longo do século XX fez surgir novas áreas de estudo no campo social e vários conceitos foram reformulados. Sob essa ótica, para a sociologia contemporânea é consenso entre vários autores, como Castells, Elias, Bauman e outros, a afirmação da identidade como uma construção social, que se dá a partir das relações que ocorrem nos diversos contextos sociais.

Castells (2008) define identidade, em linhas gerais, como a fonte de significado e experiência de um povo. Em relação aos atores sociais, o autor compreende identidade como sendo o processo de construção de significado a partir de um conjunto de atributos culturais que se destacam em determinado indivíduo ou grupo, podendo existir identidades múltiplas. Segundo o autor, é importante distinguir identidade de *papéis sociais* – comportamento que se espera de uma pessoa em uma posição social específica –, pois enquanto estes são definidos por regras formuladas pelas instituições sociais, as identidades representam fontes de significados para o indivíduo, sendo construídas através do processo de individuação.

A identidade enquanto construção social está sempre inserida no contexto das relações de poder, dessa forma, pode-se distinguir três tipos de identidade: a identidade legitimadora,

³ A pessoa já nasce com certas características psicológicas próprias de seu povo.

construída pelas entidades dominantes com o propósito de assegurar sua dominação; a identidade de resistência, formada por indivíduos ou grupos em situação desfavorecida, que constituem resistência à lógica da dominação com base em princípios diferentes ou mesmo opostos a estes; e a identidade de projeto, na qual os atores sociais elaboram uma nova identidade a partir do aparato cultural disponível, visando redefinir sua posição social e com isso, a transformação da estrutura vigente. Assim, pode-se afirmar que a identidade legitimadora leva a formação de uma sociedade civil e a identidade de resistência leva ao surgimento de comunidades, enquanto a identidade de projeto produz *sujeitos*. “Sujeitos não são indivíduos, mesmo considerando que são constituídos a partir de indivíduos. São o ator social coletivo pelo qual indivíduos atingem o significado holístico em sua experiência” (CASTELLS, 2008, p. 26).

Na teoria eliasiana, a identidade é formada a partir dos processos de interação humana que constituem as figurações de interdependência. Dentro dessas figurações, acentua-se a importância dos pronomes pessoais como *modelos figuracionais*, pois esses termos expressam claramente as relações de interdependência⁴ existentes entre as pessoas, e por isso possuem um papel fundamental na formação da identidade dos grupos e dos membros que o compõe. “O sentido que cada um tem da sua identidade está estreitamente relacionado com as ‘relações de nós’ e de ‘eles’ no nosso próprio grupo e com a nossa posição dentro de unidades que designamos por ‘nós’ e ‘eles’” (ELIAS, 2005, p. 139).

Como a formação da identidade é influenciada tanto por fatores pessoais quanto sócio-históricos, a imagem que as pessoas têm de si mesmas resulta de um determinado contexto e pode ser alterada conforme haja mudanças nas figurações, mas essas mudanças só podem ser compreendidas posteriormente, pois só é possível verificar as consequências de determinada transformação em longo prazo. Nesse sentido, o autor elabora o conceito de *processo social*, que são transformações amplas, contínuas e de longo prazo (no mínimo três gerações) das figurações, que podem ter caráter de ascensão ou declínio.

No contexto figuracional, a identidade está classificada em dois tipos: a identidade-eu e a identidade-nós. A identidade-eu representa o próprio indivíduo, que vai construindo sua personalidade através do processo de assimilação dos costumes e regras da sociedade em que se encontra inserido, nesse sentido o autor defende que mesmo escolhas pessoais estão relacionadas ao contexto social mais amplo, e que é possível compreender determinados

⁴ Isso significa, por exemplo, que não é possível falar do eu sem associá-lo ao tu, nós ou eles, pois deve-se levar em conta a posição que outras pessoas ocupam nas redes de relacionamentos.

comportamentos a partir da análise das figurações em que o sujeito está inserido; já a identidade-nós está relacionada ao sentimento de pertença a determinado grupo.

As alterações que ocorrem na balança nós-eu variam de acordo com cada figuração social: enquanto nas sociedades tradicionais havia maior predominância da identidade-nós, uma vez que nessas sociedades existia um maior controle externo sobre as pessoas (através dos deuses, dos fenômenos da natureza etc.), as sociedades modernas valorizam mais a identidade-eu, em virtude das novas formas de autorregulação individual, através do autocontrole e do domínio das emoções. Essas novas formas de autorregulação, próprias das sociedades modernas, caracterizam a individualidade do ser.

Para Bauman (2005), a identidade no cenário contemporâneo representa um processo de construção contínua, podendo ser negociável e revogável ao longo da vida, e que depende das escolhas que fazemos. Em seus estudos, ele elabora o conceito de *modernidade líquida* para designar a época em que vivemos, onde tudo está em constante movimento e as relações são marcadas pela fluidez e volatilidade, em contraponto à chamada *modernidade sólida*, período que se inicia com o Renascimento, marcado por estruturas sociais rigidamente definidas (família, religião, Estado), que classificam a sociedade de forma racional e ordenada. A própria Modernidade, desde sua origem, é considerada um processo de liquefação na medida em que derruba os princípios do pensamento tradicional e institui uma nova configuração social.

Enquanto a identidade, nas sociedades pré-modernas, era concebida apenas como uma atribuição, na Modernidade passa a ser uma questão de realização, se transformando numa tarefa individual. Entretanto, embora a construção da identidade fosse encarada como um *projeto de vida*, ela estava ligada à ordem social, uma vez que qualquer desvio do padrão ameaçava a soberania do Estado moderno. “Na ordem harmoniosa e racional prestes a ser construída não havia nenhum espaço [...] para os ‘nem uma coisa, nem outra’, para os que se sentam escarranchados, para os cognitivamente ambivalentes” (BAUMAN, 1998, p. 28)

Para melhor ilustrar essa intrínseca relação entre identidade e ordem social, tomemos o exemplo da identidade nacional: o Estado moderno, ao instituir o nascimento como base da sua soberania (o pertencimento à nação), transforma a identidade em uma tarefa obrigatória a todos que fazem parte de seu território, entretanto esse vínculo é considerado uma ficção que só se consolidou através da coerção e do convencimento. Dessa forma, só havia espaço para outras identidades se estas não ameaçassem a autoridade nacional.

Com as mudanças ocorridas na segunda metade do século XX, a solidez dessas estruturas se desfaz, dando lugar à liberdade individual. Assim, na modernidade líquida, o

homem se desvincula das afiliações sociais que até então definiam sua identidade e agora passa a ter mais autonomia para fazer suas escolhas – as quais podem mudar ao longo do tempo – permitindo a constante reinvenção de sua identidade. Nesse contexto, a identidade está relacionada à identificação, e não mais às estruturas de referência que caracterizavam o período anterior.

A identidade está relacionada a dois tipos de comunidades: as de vida e as de destino. As comunidades de vida se referem a questões de nacionalidade e podem ser negadas ao indivíduo em algum momento da vida; já as comunidades de destino são formadas por membros que compartilham ideias e princípios em comum. Para Bauman, a necessidade de se definir a identidade surge quando nos deparamos com as “comunidades fundidas por ideias” (2005, p. 17), pois no mundo de diversidade cultural em que vivemos, são as nossas escolhas e decisões que irão definir quem somos.

Na modernidade líquida os indivíduos não possuem mais padrões de referência, nem códigos sociais e culturais que lhes possibilitassem, ao mesmo tempo, construir sua vida e se inserir dentro das condições de classe e cidadão. Chega-se no entender de Bauman a era da comparabilidade universal, onde os indivíduos não possuem mais lugares pré-estabelecidos no mundo onde poderiam se situar, mas devem lutar livremente por sua própria conta e risco para se inserir numa sociedade cada vez mais seletiva econômica e socialmente (FRAGOSO, 2011, p. 110).

Seguindo uma linha semelhante, Giddens (2002) faz uma análise da influência das transformações sociais dos últimos tempos na formação da autoidentidade, entretanto, para entender o pensamento desse estudioso faz-se necessária uma breve explanação sobre seu conceito de modernidade. O autor cunha os termos *modernidade tardia* ou *alta modernidade* para denominar a época em que vivemos, marcada pelo dinamismo e pela globalização, onde as mudanças ocorrem de forma mais rápida e afetam intensamente os comportamentos e práticas sociais. Esse dinamismo, que constitui as instituições modernas, resulta de três fatores: a separação de tempo e espaço, os mecanismos de desencaixe e a reflexividade.

A separação de tempo e espaço se dá através dos instrumentos de marcação de tempo, como o relógio e o calendário, que instituem um sistema de tempo universal e padronizado, e dos novos meios de comunicação, como a internet, que promovem mudanças tanto na vida cotidiana quanto nas questões entre o local e o global. Os mecanismos de desencaixe são os instrumentos que padronizam as relações e oferecem certo grau de segurança nas atividades sociais, são classificados em *fichas simbólicas*⁵ e *sistemas especializados*⁶; e a reflexividade,

⁵ As fichas simbólicas são instrumentos de troca que possuem um valor padronizado, como por exemplo, o dinheiro, que permitem o intercâmbio independentemente da condição tempo/espaço.

que consiste em repensar e reorganizar as práticas sociais a partir de novos conhecimentos e visões de mundo.

Aqui é necessário abrir um parêntese a respeito dos mecanismos de desencaixe, em especial os sistemas especializados. Esses sistemas dependem da confiança em sua validade e eficácia para se instituir, uma vez que a maioria das pessoas possui apenas um conhecimento superficial sobre os processos técnicos que influenciam diretamente suas vidas. Essa confiança, segundo o autor, consiste numa espécie de fé depositada nesses conhecimentos e as informações adquiridas servem de orientação para as tomadas de decisões cotidianas, o que por sua vez, fornecem uma sensação de segurança psicológica nos indivíduos.

Esta [a confiança] pressupõe um salto para o compromisso, uma qualidade de "fé" que é irredutível. Está relacionada especificamente à ausência no tempo e no espaço, e também à ignorância. Não precisamos confiar em alguém que está constantemente à vista e cujas atividades podem ser diretamente monitoradas. Assim, por exemplo, ocupações monótonas ou desagradáveis, e mal pagas, em que a motivação para desempenhar a tarefa com perfeição é fraca, são em geral posições de "baixa confiança". Postos de "alta confiança" são aqueles que supõem o desempenho fora da presença da gerência ou da equipe de supervisão. De modo semelhante, não há necessidade de confiança quando um sistema técnico é bem conhecido por um indivíduo particular. Em relação aos sistemas especializados, a confiança põe entre parênteses o conhecimento técnico limitado que a maioria das pessoas possui sobre a informação codificada que afeta rotineiramente suas vidas (GIDDENS, 2002, p. 24).

O dinamismo e a globalização presentes na modernidade tardia trazem consequências na vida pessoal de cada indivíduo, que por sua vez reorganizam suas ações de forma reflexiva a partir das novas experiências adquiridas, o que caracteriza a *dialética do global e do local*. Assim, é preciso compreender as conexões existentes entre os sistemas sociais e as ações individuais, uma vez que toda ação humana ocorre dentro de determinada estrutura pré-existente com regras e normas definidas, mas essa estrutura também pode sofrer transformações a partir das ações dos atores sociais. Essa influência recíproca é denominada *dualidade da estrutura*, e interfere diretamente na formação da autoidentidade.

A autoidentidade é definida como uma compreensão reflexiva do *eu* a partir da autobiografia⁷ e pressupõe uma consciência relativa, pois questões como quem ser ou o que fazer passam a ser centrais. A busca pela autoidentidade é um problema que tem origem no individualismo presente na modernidade tardia, embora sociedades tradicionais também valorizassem a questão da individualidade. “A ‘individualidade’ seguramente tem sido valorizada — dentro de limites variados — em todas as culturas e assim também, em um ou outro sentido, o cultivo das potencialidades individuais” (GIDDENS, 2002, p. 74). Nesse

⁶ Os sistemas especializados são formados por grupos que detém o conhecimento técnico de determinada área, sendo os responsáveis pela sua validade.

⁷ No pensamento autobiográfico, o agente se apropria do seu passado para melhor projetar o futuro.

contexto, as identidades são continuamente reconstruídas a partir dos questionamentos que faz sobre sua subjetividade. Essa reflexividade também influencia dois aspectos importantes da autoidentidade: o estilo de vida e os processos corporais.

No primeiro aspecto, a vida na alta modernidade apresenta uma variedade de opções para as subjetividades, o que permite aos agentes escolherem seu próprio estilo de vida, aqui definido como um conjunto de práticas e hábitos que confere à autoidentidade um padrão relativamente ordenado, assim, alguém que segue determinado estilo de vida tende a rejeitar certas opções disponíveis. Outro ponto é que a escolha de um estilo de vida pode ter influência tanto das pressões dos grupos quanto das tendências divulgadas (principalmente pela mídia), ou mesmo de condições socioeconômicas.

No segundo aspecto, o corpo é entendido como um sistema de ação que tem um papel importante na manutenção da autoidentidade. “O corpo é um dos locais envolvidos no estabelecimento das fronteiras que definem quem nós somos, servindo de fundamento para a identidade” (WOODWARD, 2014, p. 15). Diversas particularidades do corpo possuem relevância para a autoidentidade, como: a aparência corporal, inclusive os modos de vestir e adornos, que são visíveis aos demais e geralmente utilizados para interpretar o comportamento; a postura, que consiste na mobilização do corpo em determinado ambiente, em relação às convenções estabelecidas; a sensualidade, que se refere às questões de prazer e dor; e os regimes, que estão diretamente associados à reflexividade da vida social. Essas particularidades do corpo são construções sociais que estão em frequente transformação conforme as experiências vividas, uma vez que são moldadas a partir das relações entre indivíduo e o meio em que se encontra inserido.

Na modernidade tardia, marcada pela pluralidade de ambientes, as pessoas adequam tanto a aparência quanto a postura às exigências de cada situação, o que supõe o desenvolvimento de múltiplas identidades, entretanto, para Giddens, a continuidade de determinada postura em diversos ambientes representa coerência da autoidentidade. Ao mesmo tempo, não se deve considerar a postura e a aparência como definitivas, pois a atenção reflexiva ao corpo, associada à adoção de determinado estilo de vida, contribui para a construção da autoidentidade, entendida como um eu diferenciado.

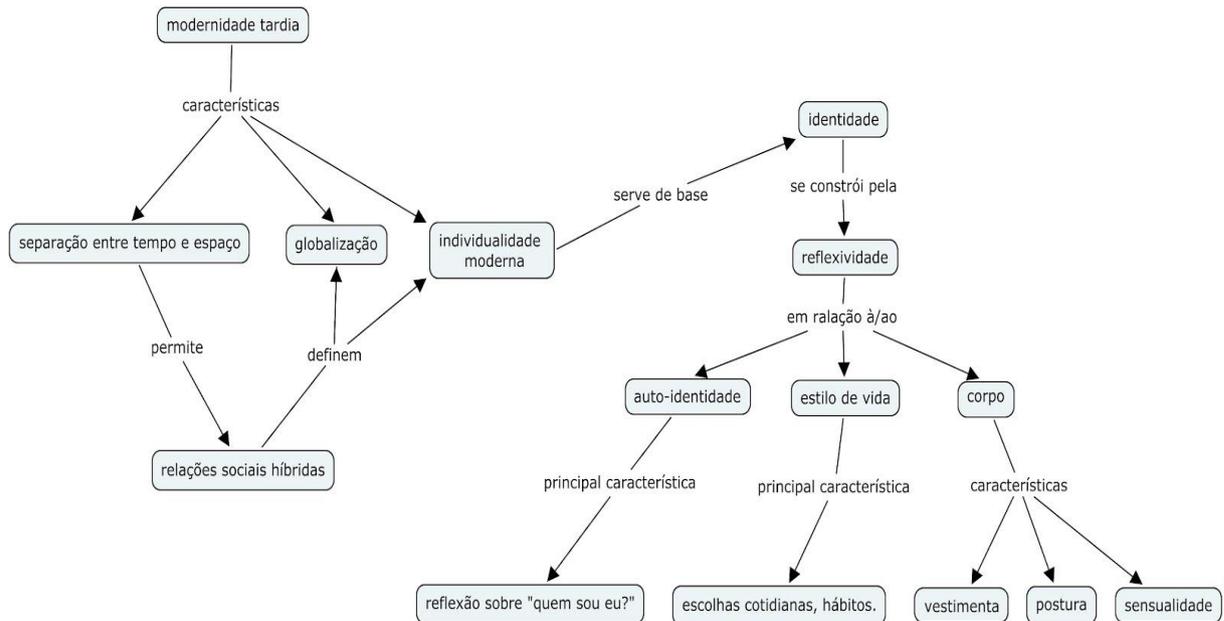


Figura 1. Relação entre Modernidade Tardia e Identidade
Fonte: Rosa (2012)

Hall (2005) defende que as mudanças na estrutura social ocorridas no final do século XX contribuíram para a fragmentação do sujeito através do surgimento de novas identidades (classe, gênero, sexualidade, raça, etnia e nacionalidade), em contraponto a uma concepção integral, essencialista e centralizada da identidade do período iluminista. Através do resgate histórico, Hall apresenta três concepções distintas de identidade: a do Iluminismo, a do sujeito sociológico e a do sujeito pós-moderno.

A identidade do período iluminista estava associada à individualidade e à racionalidade do sujeito, um ser centrado, unificado e dotado das capacidades de decisão, consciência e ação. Esse *indivíduo soberano* surge entre os séculos XVI e XVIII, como resultado de importantes acontecimentos, como: a Reforma e o Protestantismo, que romperam com o domínio da Igreja; o Humanismo Renascentista, que valorizava o antropocentrismo em prol da concepção teocêntrica; as revoluções científicas, que permitiram maior conhecimento e controle da natureza; e o Iluminismo, que fez emergir a racionalidade científica (HALL, 2005). Os principais representantes dessa concepção foram os filósofos René Descartes, a quem é atribuída a formulação do *sujeito cartesiano* (penso, logo existo), e John Locke, ao afirmar que a identidade é contínua, permanecendo a mesma ao longo do tempo.

Com o desenvolvimento do capitalismo e do processo de industrialização, as sociedades modernas vão se tornando cada vez mais complexas e interligadas, e é nesse cenário que surge o sujeito sociológico, cuja identidade é vista como o resultado da interação entre o indivíduo e os diferentes grupos sociais. Dois fatores contribuíram para essa nova

visão: a biologia darwinista, que explica a racionalidade humana com base na natureza, tirando o homem do centro do universo; e o surgimento das novas ciências sociais, que criticam a autonomia proposta pelo *sujeito cartesiano*, defendendo uma visão interativa da identidade, pois são através das relações sociais que a cultura é transmitida e internalizada. Essa visão interativa da identidade contribui para a teoria da socialização⁸, e tem como principais representantes George Mead, Charles Cooley e os interacionistas simbólicos.

Na era pós-moderna, essa concepção interativa da identidade vai se fragmentando, na medida em que ocorrem mudanças estruturais e institucionais nas sociedades. Hall aponta cinco avanços na teoria social que contribuíram para a descentralização do sujeito moderno, ocorridos a partir da segunda metade do século XX: o primeiro se refere às novas interpretações referentes ao pensamento marxista, que relacionam a identidade com as condições históricas de determinada sociedade. O segundo constitui na descoberta do inconsciente por Freud e seu papel na formação do indivíduo, que põe em xeque a ideia do sujeito racional.

O terceiro avanço consiste no trabalho do linguista Ferdinand de Saussure, que afirma que nós não somos autores das afirmações que fazemos, ou dos significados que expressamos na língua, assim, a forma como expressamos pensamentos e produzimos significado é subordinada às regras do idioma. O quarto corresponde aos estudos de Michel Foucault sobre o poder disciplinar, um novo tipo de poder desenvolvido em instituições coletivas como quartéis, escolas e prisões, que visa regular, vigiar e moldar o indivíduo.

O último avanço diz respeito ao impacto dos novos movimentos sociais, dentre os quais destaca-se o movimento feminista, que surgiu para contestar a posição social das mulheres e acabou incluindo novas discussões, como a formação das identidades sociais e de gênero. Esses cinco acontecimentos contribuíram para a descentralização do sujeito na era pós-moderna, que está no cerne do que o autor chama de crise de identidade. “A identidade somente se torna uma questão quando está em crise, quando algo que se supõe como fixo, coerente e estável é deslocado pela experiência da dúvida e da incerteza” (MERCER apud HALL, 2005, p. 9). Tomando por base as ideias desses autores, percebe-se que a abordagem do conceito *identidade* implica necessariamente numa discussão dialógica sobre a relação entre o indivíduo e os grupos sociais.

⁸ Processo de assimilação da cultura em que se está inserido.

1.2 A INFLUÊNCIA DOS GRUPOS SOCIAIS NA FORMAÇÃO DA IDENTIDADE

Todo indivíduo já nasce inserido em uma cultura, e ao longo do seu desenvolvimento vai assimilando valores, crenças, hábitos e costumes da sociedade na qual se encontra inserido. Ao mesmo tempo, as relações que desenvolve nos diferentes espaços sociais contribuem para o seu desenvolvimento psicossocial. Sob essa ótica, a participação do indivíduo em determinado grupo social torna-se imprescindível na sua formação, pois define sua identidade e determina seu lugar no meio social.

Entende-se por grupo social toda reunião de pessoas cujos membros apresentam relações interpessoais estáveis em virtude de objetivos e interesses em comum. São unidades que possuem uma ordem interna, normas, hábitos e costumes próprios, cuja estrutura e funcionamento independem de seus membros; neles as divisões de funções e posições sociais são bem definidas, apresentando superioridade em relação ao indivíduo. “[...] em termos sociológicos, um grupo é qualquer quantidade de pessoas com normas, valores e expectativas similares que interagem umas com as outras regularmente” (SCHAEFER, 2014, p. 129). Os grupos sociais são classificados em: grupos primários, quando os membros possuem contato direto e mais pessoal (família, amigos); secundários, que são maiores, mais organizados, que envolvem contato formal e institucional (igrejas, partidos políticos); e intermediários, que englobam tanto os grupos primários como os secundários (escola).

Na relação dos indivíduos com os grupos sociais, verifica-se a existência da *ação social*, que é toda ação pretendida pelo agente, que se orienta em relação ao outro. Weber (2010) classifica quatro tipos de ação social: *ação racional com relação a fins*, que visa um objetivo racionalmente estipulado, no qual são escolhidos os meios necessários para se chegar ao fim desejado; *ação racional com relação a valores*, cuja orientação é movida por princípios éticos, morais ou religiosos, sem um fim material; *ação afetiva*, que é motivada por emoções e sentimentos; e *ação tradicional*, que está fundamentada nos costumes e tradições adquiridos. Assim, a admissão em determinada empresa profissional, a organização de associações em defesa de determinada causa, as reuniões de famílias em datas comemorativas e a participação em instituições religiosas são exemplos de ações sociais do (s) indivíduo (s) em relação aos grupos.

Outra característica dos grupos é a existência de uma consciência coletiva, onde os membros compartilham ideias, valores e modos de agir, que de acordo com Mannheim (2012), surge com a tentativa de avaliar a posição do grupo, procurando definir seu lugar no ambiente social. Na medida em que o grupo critica a definição coletiva imposta pela

sociedade, ele também passa a criticar sua própria relação com os demais grupos sociais. É diante desse cenário que se apresenta o conceito de identidade social⁹, entendida como a identificação e o sentimento de pertença a determinado segmento social.

A identidade social de um indivíduo se caracteriza pelo conjunto de suas vinculações em um sistema social: vinculado a uma classe sexual, a uma classe de idade, a uma classe social, a uma nação, etc. A identidade permite que o indivíduo se localize em um sistema social e seja localizado socialmente. Mas a identidade social não diz respeito unicamente aos indivíduos. Todo grupo é dotado de uma identidade que corresponde à sua definição social, definição que permite situá-lo no conjunto social (CUCHE, 1999, p. 177).

As identidades sociais são construídas a partir das interações que põem em contraste os grupos sociais, sendo a identidade de um grupo definida com base em determinados traços que permitem afirmar e manter uma distinção cultural. Elas apresentam uma relação dialética que envolve os seguintes polos: as *diferenças* e as *semelhanças*. Quanto às diferenças, a definição de uma identidade ocorre para distingui-la de outras identidades ou do grupo geral. Assim sendo, determinada identidade só existe se houver outra diferente dela, permitindo sua singularidade (quando alguém afirma ser jovem, está se diferenciando de outros indivíduos que não pertencem à mesma faixa etária).

Quanto ao segundo polo, a identidade envolve reconhecer semelhanças com o(s) outro(s), através da *identificação* e do *pertencimento*. A identificação se refere ao processo psicológico em que um indivíduo assimila uma característica de outra pessoa ou grupo, transformando-se a si próprio de acordo com o modelo adotado. Já o pertencimento é o sentimento de fazer parte, de compartilhar os mesmos atributos com outras pessoas, e está relacionado tanto com a inclusão quanto com a exclusão. A identidade implica, portanto, o reconhecimento social da diferença, ao mesmo tempo em que permite a unidade entre aqueles que partilham os mesmos princípios, o endogrupo¹⁰.

Teorias sobre a Identidade Social

Os estudos sobre a identidade social têm como base duas principais teorias: a Teoria da Identidade Social e a Teoria da Autocategorização. De acordo com a primeira teoria, proposta por Henri Tajfel (ANTUNES, 2008; PAIVA, 2004), a identidade apresenta três componentes distintos: o cognitivo, que consiste no fato de o indivíduo conhecer a sua

⁹ Embora alguns atores utilizem o termo *identidade cultural*, para Cuche (1999), esta constitui um dos componentes da identidade social. Em conformidade com o autor, nesse trabalho optou-se por adotar a expressão *identidade social*, pois se compreende que ela abrange tanto as relações étnico-raciais quanto as questões que envolvem outros segmentos sociais, como homossexuais, mulheres e pessoas com deficiência.

¹⁰ Grupo em que o indivíduo se encontra inserido.

pertença a determinada categoria; o avaliativo, que diz respeito à organização das categorias/grupos de acordo com sua posição em uma escala de valores (positivos / negativos); e o emocional, que se refere às emoções dirigidas ao grupo que o indivíduo se encontra inserido e aos outros grupos com os quais mantém relações, o exogrupo¹¹. Esses componentes estão associados a três características básicas das identidades sociais: categorização, identificação e comparação.

A categorização social é o processo cognitivo que permite a organização e simplificação da realidade, no qual classificamos as pessoas em grupos com características comuns, visando uma melhor compreensão do ambiente social. Nesse processo ocorre o aumento da percepção de diferenças entre grupos distintos (discriminação intercategorial do exogrupo), e de semelhanças entre membros do mesmo grupo (assimilação intracategorial do endogrupo), construindo assim uma diferenciação entre “eles” e “nós”. O processo de diferenciação intergrupar se traduz em percepções estereotípicas (rótulos), que possuem dimensões avaliativas e emocionais, entretanto deve-se considerar que os princípios que definem essas percepções são socialmente construídos, por isso o conteúdo atribuído a determinada categoria está associado às ideologias e à estrutura cultural vigente.

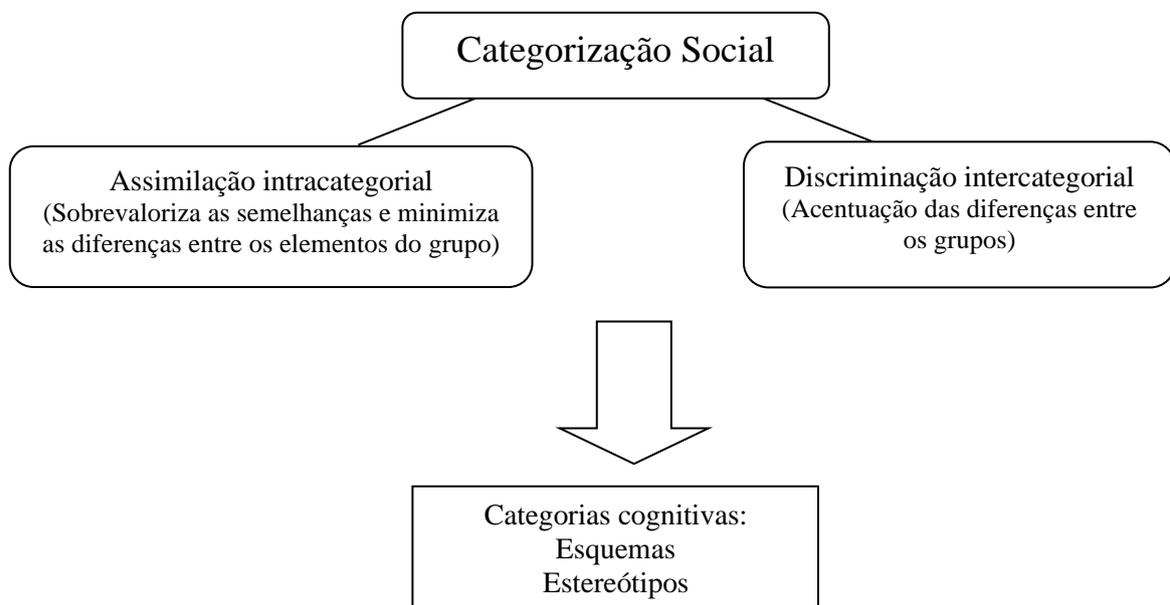


Figura 2. Processo de Categorização Social
Fonte: Adaptado pela autora

¹¹ Todo grupo ao qual não pertencemos.

Na identificação social os sujeitos se incluem em determinadas categorias, de acordo com a percepção que tem da realidade social, desenvolvendo um sentimento de pertencer a determinado grupo. Esse processo apresenta uma dimensão motivacional, uma vez que os indivíduos buscam uma imagem positiva de sua posição na esfera social. Eles irão se associar a grupos que contribuam para realçar os aspectos positivos da sua identidade, da mesma forma que irão abandonar aqueles que representem uma identidade social negativa (processo de mobilidade social).

Uma das consequências da identificação social, Segundo Tajfel, diz respeito a um indivíduo se manter em um grupo e a buscar novos grupos que contribuam para alguns aspectos da sua identidade que gerem satisfação. Se ao contrário, o grupo não preencher este requisito, o indivíduo tenderá a abandoná-lo, a não ser que seja impossível abandonar esse grupo por razões objetivas ou por colocar em conflito valores importantes, parte da autoimagem aceitável socialmente (PEDROSA; TORRES, 2014, p. 12).

A comparação social é o processo no qual o indivíduo se autoavalia através da comparação e diferenciação do seu grupo em relação a outros grupos. Dessa forma, a identidade social só é definida tomando por base outras identidades, havendo uma tendência de se favorecer o endogrupo em relação aos demais, como forma de afirmação da identidade. O processo de favoritismo do endogrupo depende de três aspectos: o grau de identificação do sujeito com os membros do seu grupo; o contexto particular em que o grau de comparação intergrupar se torna relevante; e o estatuto do exogrupo.

Os indivíduos, segundo a TIS, buscam uma identificação social positiva no procedimento de comparação com outros grupos. Logo, surge a necessidade de uma identidade pessoal e de uma identidade social positivas, ou seja, as pessoas procuram pertencer a grupos valorizados socialmente. Isto quer dizer que as pessoas ressaltam as qualidades positivas do grupo ao qual se sentem identificadas, minimizando as características negativas deste grupo. [...] Embora possam ser bastante diferentes, as comparações sociais entre grupos se baseiam na percepção da legitimidade das relações percebidas entre eles (PEDROSA; TORRES, 2014, p. 11).

Diante desse quadro, verifica-se que o processo de favoritismo grupal representa um padrão de conduta que contribui para atitudes de preconceito e discriminação por parte do endogrupo. A Teoria da Identidade Social vem contribuindo para os estudos sobre as relações intergrupais, focando em temas como a qualidade da relação dos grupos, o nível de identificação e a visão de homogeneidade, entre outros.



Figura 3. Esquema da Teoria da Identidade Social
Fonte: Psychology Wizard (2017)

A partir da Teoria da Identidade Social surge a Teoria da Autocategorização proposta por Turner (ANTUNES, 2008; SIMÕES, 2016), a qual sugere que os indivíduos se classificam como membros de categorias sociais, se definindo e se avaliando a partir dessas categorias. De acordo com o autor, a autocategorização apresenta duas dimensões: a vertical e a horizontal. Na dimensão vertical, as pessoas podem caracterizar a si própria e aos demais em diferentes níveis de abstração, nos quais se destacam: o nível interpessoal, quando o *eu* se autopercebe como um indivíduo (identidade pessoal); o nível intergrupar, quando o *eu* se define a partir da sua filiação a determinado grupo (identidade social); e o nível interespécies, que compreende o *eu* enquanto ser humano.

A dimensão horizontal da identidade compreende as identificações sociais que representam categorias sociais importantes para o indivíduo, como etnia, classe social ou orientação sexual. No momento que a pessoa se autocategoriza como membro de determinado grupo, ocorre a despersonalização dos valores pessoais e a adoção dos valores do grupo. Sob essa ótica o grupo constitui um protótipo¹², apresentando características específicas que o definem e que são partilhadas pelos membros. Essa assimilação do protótipo do grupo pelo *eu* dá origem a atitudes normativas, estereotipadas, e quando as semelhanças entre o indivíduo e os demais membros se acentuam, o grupo se torna homogêneo e coeso, reduzindo as incertezas frente às ameaças que podem afetá-lo.

¹² Conjunto de atributos que constitui o estereótipo do grupo.

No momento em que a autocategorização se opera a nível grupal, são salientadas as semelhanças percebidas entre o indivíduo e os restantes membros do grupo, acentuando-se a homogeneidade, coesão e o consenso grupal. A este processo dá-se o nome de auto-esteriotipia: a percepção dos outros e do EU consoante o protótipo de categoria sociais. [...] “ligar” a identidade social significa que os indivíduos têm de passar pelo processo de despersonalização de autopercepção a um processo de auto-esteriotipização em que o self é percebido como categoricamente intercambiáveis com outros membros do ingroup. Quando os indivíduos se categorizam como membros de um grupo, as semelhanças no grupo e as diferenças entre o ingroup e outgroup tornam-se condutores de identificação (TORRÃO, 2014, p. 26).

A Teoria da Autocategorização define as identidades sociais a partir da comparação do endogrupo com outros grupos sociais dentro de um dado contexto, assim, a prototipicidade (identificação com os atributos do grupo) sofre alterações conforme o grau de comparação e as categorias envolvidas. De acordo com a circunstância, os sujeitos podem tanto ser classificados na mesma categoria, como por exemplo, um grupo de pessoas com deficiência, como podem pertencer a categorias distintas (gênero, faixa etária etc.). O que define a sua inclusão em uma ou outra categoria é a disponibilidade e saliência das categorias, definidas através de um processo de adequação comparativa que determina a autocategorização mais favorável em cada cenário.

Além da autocategorização, outro fator que se destaca nas análises sobre a identidade social são as crenças de grupo, compreendidas como convicções que os membros compartilham e que são consideradas como definidoras da essência do grupo. Essas crenças fornecem a base cognitiva pela qual os membros do grupo se consideram unidos como entidade, atuando tanto como princípio para a formação do grupo como vínculo para a existência do mesmo. Nesse contexto, a aceitação das crenças do grupo é vista como um dos indicadores mais importantes de filiação, sendo que a própria ideia “nós somos um grupo”, que expressa a identidade social, se constitui na crença fundamental do grupo.

Essas crenças são definidas como unidades de conhecimento, representando qualquer ideia, pensamento ou opinião que os membros do grupo atribuam alguma autenticidade, mas de maneira geral podem ser classificadas em normas, valores, objetivos e ideologia. Apresentam duas características principais: a confiança e a centralidade. A confiança diz respeito ao grau de veracidade conferido às crenças, que podem variar entre a confiança mínima – hipóteses ou probabilidades – até a confiança máxima – fatos ou verdades –, deste modo, a redução da confiança nas crenças do grupo pode levar ao seu questionamento pelos membros, alterando assim a essência do grupo.

Group beliefs are usually held with great confidence because they are considered to be facts and verities. This occurs because group beliefs define the essence of the group and thus the reality of the individuals who view themselves as group

members. In fact, in most cases, individuals voluntarily join groups, such as religious denominations, political organizations or professional associations, on the basis of group beliefs. The act of join a group indicates that group members accept, at least formally, group beliefs and hold them as valid. [...] The questioning of group beliefs, especially central ones, may have significant implications for group life. Moving group beliefs from the status of verities to the status of hypotheses by the majority of group members may change the essence of the group or its *raison d'être*, or even cause its division or disintegration. It is, therefore, not surprising that groups often use various mechanisms to maintain high confidence in group beliefs (BAR-TAL, 1998, p. 101)¹³.

A centralidade se refere à importância das crenças para os membros, que por sua vez, está relacionada à importância do grupo para o indivíduo. Por exemplo, quando a participação em determinado grupo configura uma característica importante para os participantes, as crenças são mais acessíveis e levadas em consideração. Além disso, nem todas as crenças possuem o mesmo grau de importância, nesse caso uma crença se configura como central quando ela é capaz de caracterizar o grupo e definir sua essência. Isso é perceptível em grupos cujas crenças referentes à identidade e aos objetivos têm maior peso do que aquelas relacionadas a outros valores.

A partir dessa breve explanação sobre as teorias da identidade social, da autocategorização e das crenças de grupo, verifica-se que elas contribuem para a melhor compreensão sobre as questões que envolvem as relações intergrupais no campo social, visto que há uma luta constante dos grupos minoritários pela afirmação de sua identidade social. Nesse contexto, outros fatores contribuem para a manutenção dos conflitos intergrupais, dentre os quais se destacam as formas de representação e as lutas pelo poder.

Identities Sociais e Representações: Relações de Conflito

No contexto pós-moderno, os indivíduos passam a adotar múltiplas identidades sociais dependendo dos papéis que exercem nas diferentes interações. Entretanto, essas identidades podem entrar em tensão quando as exigências de uma interferem nas de outra, como por exemplo, no caso das identidades *mãe, esposa e trabalhadora*, socialmente atribuídas às

¹³ Crenças de grupo geralmente são mantidas com grande confiança porque são consideradas fatos e verdades. Isso ocorre porque as crenças grupais definem a essência do grupo e, assim, a realidade dos indivíduos que se veem como membros do grupo. De fato, na maioria dos casos, indivíduos voluntariamente se filiam a grupos, como denominações religiosas, organizações políticas ou associações profissionais, com base nas crenças de grupo. O ato de se filiar a um grupo indica que os membros do grupo aceitam, pelo menos formalmente, as crenças grupais e as mantêm como válidas. [...] O questionamento das crenças grupais, especialmente as centrais, pode ter implicações significativas para a vida grupal. Mover as crenças do grupo do status de verdades para o status de hipóteses pela maioria dos membros pode mudar a essência do grupo ou sua razão de ser, ou mesmo causar sua divisão ou desintegração. Portanto, não é de surpreender que os grupos usem frequentemente vários mecanismos para manter alta confiança nas crenças dos grupos (BAR-TAL, 1998, p. 110 – tradução nossa).

mulheres. Outro fator de tensão surge quando as identidades adotadas não condizem com as expectativas ou normas sociais, uma vez que o significado de determinada identidade está vinculado às *representações sociais*.

As representações sociais compreendem o conjunto de ideias, explicações e crenças elaboradas socialmente para auxiliar na interpretação da realidade. Resultam de determinado contexto histórico-social e incluem tanto as práticas de significação quanto os sistemas simbólicos, ambos contribuindo para a produção de significado, e por isso, carregados de ideologias que lutam pela dominação. Sob essa ótica, as identidades são revestidas por marcações simbólicas¹⁴, que preestabelecem as características que determinado grupo deve possuir.

Essas características atuam como um sistema de classificação que define as posições-de-sujeito em cada situação, e possuem valor social. Essa classificação tem ao mesmo tempo uma função lógica e social, apresentando três qualidades essenciais: representa um sistema de diferenciações, implica uma ordem hierárquica e presume uma totalidade. Verifica-se, com isso, que por trás da classificação “objetiva”, existem os grupos que detêm a hegemonia e que ditam o padrão social, atribuindo para si um valor social positivo, ao mesmo tempo em que excluem os que não se enquadram nas categorias estabelecidas. Somente aqueles que possuem autoridade legítima podem impor as definições de si e dos outros.

Para melhor ilustrar essa análise, iremos citar dois exemplos. No primeiro exemplo, Cuche (1999) faz menção ao grupo dominante WASP (*White Anglo-Saxon Protestant*), nos Estados Unidos, que classifica os demais americanos em “grupos étnicos” – imigrantes europeus que não pertencem ao WASP – ou “grupos raciais” – negros, chineses, mexicanos etc. – mas ele próprio não se inclui nessa classificação, pois seus membros se veem como referência da identidade americana. O segundo exemplo contrapõe a representação da identidade *mãe* à fala da escritora americana Audre Lorde (1934-1992). Ela se define como mãe e também como feminista, socialista, lésbica, negra e membro de um casal inter-racial. “[...] com muita frequência vejo-me como pertencendo a um grupo definido como estranho, desviante ou inferior ou simplesmente errado” (LORDE apud WOODWARD, 2014, p. 33).

¹⁴ De acordo com Goffman (2004), os símbolos são conjuntos de signos que transmitem a informação social – atributos relativamente permanentes que são transmitidos pelo indivíduo por meio da expressão corporal. São classificados em: símbolos de prestígio, quando visa estabelecer status de honra ou posição de classe almejada; símbolos de estigma, que despertam a atenção para características discrepantes que levam à desvalorização social do indivíduo; e desidentificadores, símbolos que visam romper com uma imagem pré-definida, pondo em dúvida sua validade.

Nos exemplos mencionados percebe-se que o poder de classificação exercido pelos grupos dominantes contribui mais para a afirmação de sua identidade como a única legítima do que para o reconhecimento das diferenças culturais. Nesse cenário, as diferenças se transformam em desigualdades, que levam à segregação e à marginalização dos chamados grupos minoritários, compreendidos não apenas em relação à sua quantidade numérica, mas também quanto às desvantagens no acesso a direitos e prerrogativas sociais¹⁵.

Também merece destaque o papel da mídia na construção e autenticação das identidades socialmente aceitas. Na medida em que funcionam como aparelho ideológico – responsável por moldar um padrão de pensamento social – reproduzem interesses e valores de determinados grupos como sendo a única realidade possível e existente, no intuito de estabelecer um padrão de conduta que possibilite a manutenção da dinâmica social. Nesse processo, deve-se destacar a importância de duas ferramentas essenciais: os programas de TV e a publicidade. A televisão, enquanto principal veículo de comunicação de massa, age de forma mais direta no psicológico do indivíduo e dos grupos em relação às demais formas de mídia, formando opiniões, hábitos e costumes, porém nem sempre de forma positiva.

Em relação à publicidade, sua principal tarefa consiste em transformar mercadorias em valores, e para alcançar esse objetivo, os anúncios transmitem mensagens que promovem a identificação por parte dos consumidores. Grandes empresas investem maciçamente em campanhas publicitárias e para isso se utilizam de personalidades da mídia detentoras de grande carisma social, além de outros recursos que possibilitam a influência subliminar nos gostos e desejos do público. A publicidade, guiada pelos interesses do consumo, conduz o indivíduo a seguir um estilo de vida orientado pela ideologia dominante, que por sua vez, o encaixa em determinado padrão.

Tanto os programas de TV como a publicidade determinam as posições-de-sujeito que cada um deve ocupar, conforme o papel social exercido, assim, é comum em novelas ou mesmo em anúncios publicitários a retratação de identidades estereotipadas, como o adolescente rebelde ou a mãe sensível. A atuação da mídia enquanto instrumento de classificação produz uma violência simbólica na medida em que ignora ou nega identidades que estão fora dos critérios por ela estabelecidos.

¹⁵ Para melhor esclarecer, vejamos os dados do IBGE: de acordo com a Pesquisa Nacional por Amostra de Domicílios (PNAD) de 2014, existem 98,419 milhões de homens e 104,772 milhões de mulheres no país, totalizando 203,2 milhões de habitantes, o que configura uma diferença de mais de 6 milhões. Entretanto, sabe-se que questões como a luta pela igualdade salarial, o acesso a oportunidades iguais no mercado de trabalho e maior participação no espaço político, entre outras, continuam na pauta das lutas feministas.

Recentemente, outra questão que vem influenciando na construção da identidade diz respeito às redes sociais, nas quais as representações dos indivíduos se dão através da publicização do *eu*. Esses espaços virtuais trazem à tona uma nova perspectiva de pertencimento na medida em que o indivíduo pode se associar a diferentes comunidades que expressam seus gostos e valores pessoais, configurando os diferentes aspectos que compõem a sua subjetividade. Da mesma forma, ao se afirmar com determinada representação, a pessoa encontra solidariedade nos grupos que compartilham de seus interesses, independente da estrutura social/cultural em que estão inseridos.

É relevante mencionar que nem sempre há convergência entre o que o indivíduo diz ser no mundo virtual e aquilo que ele de fato é, nesses casos atribui-se à identidade um aspecto de artificialidade, que muitas vezes é criado para satisfazer a autoestima do indivíduo. “O poder concedido pelas redes sociais não se resume a possibilitar a criação de modelos de sujeitos e exibi-los, mas também de reunir em um determinado grupo pessoas com características semelhantes e excluir os que se diferem do modelo elegido como ideal” (NÓBREGA, 2010, p. 100).

As Relações de Poder e a Formação da Identidade Social dos Grupos

As transformações que vêm ocorrendo em escala global trazem à tona a luta pela afirmação de identidades renegadas. Uma dessas transformações se verifica no processo de migração, que se apresenta de forma acelerada devido principalmente às más condições de vida que essas pessoas sofrem no país de origem. Essas migrações afetam tanto as nações que os recebem, devido principalmente ao impacto econômico causado pelo aumento populacional, quanto os imigrantes, que sofrem um choque cultural. Nesse cenário, é comum a existência de grupos étnicos ou religiosos no interior dessas sociedades, que buscam manter seus costumes e tradições, como no caso das comunidades asiáticas na Inglaterra e grupos islamistas na Europa (WOODWARD, 2014).

No contexto nacional também se tem evidenciado a luta de grupos étnicos pelo reconhecimento de suas identidades, como por exemplo os índios e negros. Historicamente esses segmentos tiveram seus valores e costumes socialmente marginalizados em prol da cultura colonizadora, o que por muito tempo serviu como justificativa para as situações de desigualdade por eles enfrentadas. Mas com o advento do multiculturalismo e dos movimentos sociais, esses grupos vêm se organizando em pautas de luta contra a

discriminação, a falta de oportunidades e a afirmação de suas culturas, tendo em vista uma reconstrução identitária.

Em contrapartida, essas transformações também contribuem para o surgimento de *comunidades imaginadas*¹⁶ como formas de resistência e de defesa da identidade nacional. Pode-se citar como exemplo a ideia de identidade europeia defendida por partidos da extrema-direita, que surge como reação à possível ameaça do fundamentalismo islâmico trazido pelos imigrantes norte-africanos. Tal atitude reflete uma nova forma do chamado *orientalismo* – representações sobre o Oriente produzidas pela cultura ocidental, que o retratam ao mesmo tempo como exótico e ameaçador – onde o fundamentalismo islâmico se constitui a principal ameaça ao modelo liberal. Verifica-se, com isso, a existência de identidades em conflito, que lutam pelo domínio do poder de representação.

No contexto das relações interpessoais, as trocas sociais entre os grupos são mediadas pelo princípio da alteridade¹⁷ e envolvem relações de poder que atuam na afirmação ou na negação de determinada identidade, dependendo das forças envolvidas entre a imagem projetada pelos outros (heteroidentidade) e a imagem que o grupo faz de si mesmo (autoidentidade). Por exemplo, grupos minoritários – como os de homossexuais e de pessoas com deficiência – ou em situação social desfavorável – como presidiários e pessoas com alto nível de pobreza – tendem a ser estigmatizados por grupos dominantes, desenvolvendo uma identidade negativa, considerada vergonhosa e que tende a ser rejeitada por quem a possui. Por outro lado, quando grupos segregados passam a ter maior participação na esfera social, através da redução das desigualdades no equilíbrio do poder, ocorre a tendência à afirmação da identidade por parte de seus membros.

O poder é um elemento inerente a qualquer relação social, e o equilíbrio de poder varia dependendo do grau de interdependência dos envolvidos, sendo pelo menos bipolar¹⁸, e usualmente, multipolar. Nesse contexto, um sujeito/grupo exerce maior poder sobre outro (s) quando seu grau de dependência é menor em relação ao outro, entretanto, conforme o grau da diferenciação de poder, as tensões podem permanecer latentes ou se transformar em conflitos abertos. Além disso, o poder não se limita à posse de condições materiais, mas também está ligado ao apego afetivo e às necessidades que determinam cada relação social.

¹⁶ Termo criado por Benedict Anderson (1983), que se refere a comunidades nas quais embora haja a impossibilidade de interação entre seus membros, esses partilham os mesmos valores identitários. Um exemplo de comunidade imaginada é a Nação.

¹⁷ Alteridade vem do latim *alter* (outro) e representa qualidade ou estado do que é diferente, do que se opõe à identidade. No campo filosófico, significa reconhecer-se no outro.

¹⁸ Como exemplo, Elias (2005) cita que assim como os pais tem poder sobre a criança, a criança também exerce poder sobre os pais, desde que os pais lhe confirmem algum valor.

Dependemos dos outros; os outros dependem de nós. Na medida em que somos mais dependentes dos outros do que eles são de nós, em que somos mais dirigidos pelos outros do que eles são por nós, estes têm poder sobre nós, quer nos tenhamos tornado dependentes deles pela utilização que fizeram da força bruta ou pela necessidade de dinheiro, de cura, de estatuto, de uma carreira ou simplesmente de estímulo. Seja qual for a razão, numa relação direta entre duas pessoas, a relação que A tem para com B é também a relação que B tem para com A. Neste tipo de relações, a dependência de A relativamente a B está sempre relacionada com a dependência de B relativamente a A, exceto em situações marginais. Mas pode ser que um seja muito menos importante do que o outro (ELIAS, 2005, p. 101).

De acordo com Bourdieu (2010), a consolidação das identidades pressupõe algum tipo de autenticação, geralmente concedida por aqueles que ditam as normas de classificação social. Portanto, a luta coletiva pela afirmação da identidade social busca uma transformação nas relações de força simbólica que possibilite a autonomia dos dominados, no sentido de poderem definir as categorias de acordo com sua visão de mundo. Tal autonomia só é possível quando as classes subalternas se apropriam do poder que determina os critérios de construção e avaliação de suas identidades.

1.3 A IDENTIDADE COMO RECONHECIMENTO SOCIAL

A luta dos diferentes segmentos sociais pelo reconhecimento de suas identidades está intrinsecamente vinculada à questão do estigma. Foi visto que o significado das identidades está associado às representações produzidas, que por sua vez sofrem influência dos ambientes sociais, pois estes fornecem condições que estipulam as categorias de identidade possíveis de serem encontradas nele. A partir dessa constatação, Goffman (2004) classifica a identidade social em dois tipos: a virtual e a real. A virtual representa as características sociais (estereotipadas) que atribuímos a determinada pessoa ou categoria de acordo com nossos conhecimentos e experiências vividas, enquanto a identidade social real representa as características e atributos que eles de fato possuem.

Quando ocorre uma discrepância entre a identidade virtual e a identidade real surge o estigma, que são atributos indesejáveis percebidos no indivíduo, que o diferem de outros que estão classificados na mesma categoria. Mas não é qualquer atributo indesejável que pode ser classificado como estigma, e sim aqueles socialmente classificados como depreciativos e incompatíveis com os estereótipos criados e que fornecem uma visão negativa da identidade social. Na verdade, um mesmo atributo pode tanto estigmatizar quanto conferir “normalidade”, dependendo do contexto relacional.

O estigma pode ser classificado em três tipos: as deformidades físicas, as culpas de caráter individual – vício, prisão, distúrbio mental etc. – e os estigmas tribais de raça, nação e

religião. Em todos esses casos, verifica-se que a presença do estigma dificulta ou mesmo impede a aceitação social, pois aqueles considerados normais¹⁹ não conseguem ver as outras qualidades dessas pessoas. Verifica-se, portanto, que nesse contexto prevalece um reconhecimento negativo da identidade social estigmatizada.

Em todos esses exemplos de estigma [...] encontram-se as mesmas características sociológicas: um indivíduo que poderia ter sido facilmente recebido na relação social cotidiana possui um traço que pode-se impor a atenção e afastar aqueles que ele encontra, destruindo a possibilidade de atenção para outros atributos seus. [...] 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, 2004, p. 7-8).

Os estigmatizados podem apresentar inseguranças nas relações com os normais, uma vez que, em cada nova interação, não se sabe em qual categoria ele será classificado, nem se tal classificação será favorável. Ao mesmo tempo, a pessoa com estigma pode responder a essas situações de diferentes formas: tentando corrigir a causa do estigma, se aprimorando nas áreas consideradas inacessíveis por causa de sua condição, ou buscando romper com a realidade imposta e apresentar uma nova interpretação de sua identidade, visando o reconhecimento social. No último caso, destaca-se a importância de outras pessoas que contribuem nesse processo apoiando sua visão de mundo e se identificando com seus sentimentos e objetivos, na tentativa de transformar o contexto vigente. Esses *apoiadores* são classificados em duas categorias: o igual e o informado.

Os *iguais* são aqueles que compartilham o mesmo estigma e que, portanto, passam pelas mesmas experiências. Geralmente se unem na forma de grupos compostos por membros de uma mesma categoria, dessa forma surgem diferentes tipos de grupo, como grupos de apoio para viciados, associações de deficientes ou mesmo entidades de alcance nacional como os Alcoólicos Anônimos. Essas associações possuem representantes²⁰ que atuam como porta-vozes perante a sociedade civil, buscando conscientizá-la acerca do grupo estigmatizado, através da mudança nos rótulos sociais para termos mais flexíveis – por exemplo, a expressão

¹⁹ Goffman emprega o termo *normal* para designar aqueles que não são considerados portadores de estigma, entretanto deve-se ressaltar que tanto o conceito de normalidade quanto os critérios que a definem dependem do contexto e das normas vigentes em cada sociedade.

²⁰ O autor apresenta uma diferença quanto a essa representação: ela pode ser exercida tanto pelo próprio estigmatizado, como no caso dos representantes de cegos e surdos, quanto por aqueles que pertencem ao grupo dos não estigmatizados, no caso de pessoas que representam os deficientes intelectuais.

pessoa com deficiência no lugar de termos como aleijado, retardado, excepcionais etc. – e da publicação de informações sobre o grupo e sua ideologia.

Os *informados* são as pessoas normais que conhecem e aceitam a condição do estigmatizado. São divididos em dois grupos: o primeiro é composto pelas pessoas que adquirem informação sobre o estigma através do seu trabalho, como por exemplo, médicos e terapeutas que trabalham com deficientes, ou policiais que, devido à convivência constante com criminosos, passam a tratá-los como pessoas normais; o segundo se refere às pessoas que se relacionam com o estigmatizado através da estrutura social, compreendendo os familiares e amigos. Nesse último caso, o informado pode adquirir um certo grau de estigma devido à relação próxima que mantem com o estigmatizado.

Até meados do século XX, os grupos estigmatizados não detinham força política para reivindicar seu lugar na sociedade. A democracia representativa limitava a participação da sociedade civil na esfera pública, dificultando a implementação de ações específicas voltadas para as necessidades de determinado segmento. Além disso, essa forma de governo promovia uma separação entre dirigentes e dirigidos, pois nem todos tinham acesso ao conhecimento ou procedimentos da gestão pública. Sob essa ótica, percebe-se a falsa ideia de que a decisão tomada por um grupo dominante representa a vontade da maioria da população.

Quando as repúblicas do século XIX criaram seu sistema político representativo, defenderam a falsa ideia de que uma lei votada pela maioria da elite administrativa ou legislativa correspondia à vontade da nação. Não é preciso que nos alonguemos sobre as falhas desse sistema representativo para entendermos que aquilo que é sancionado pelo poder dificilmente espelha as tendências da maior parte da população. Porém, por esse recurso político e ideológico da democracia representativa, o que é oficial, o que espelha a vontade do poder é tido como decisão da maioria. Assim, se o governo é representativo, ele é majoritário e representa a maioria da população (COSTA, 2016, p. 274).

Esse quadro sofre transformação a partir das últimas décadas do século XX com o advento da democracia participativa, onde as mudanças na estrutura social e a emergência de múltiplas identidades fizeram surgir os chamados “novos movimentos sociais”²¹ e com eles, a política de identidade, que visa o reconhecimento da identidade de grupos oprimidos através da mobilização e participação social. Existe um debate entre os representantes da “política de identidade” de um lado, e alguns defensores da corrente marxista de outro: enquanto os primeiros se pautam na experiência vivida e nos interesses de grupos que compartilham a mesma identidade social, os últimos defendem atividades políticas para grupos que se encontram em determinada posição econômica na sociedade de classes, mesmo que sejam de

²¹ Esse tema será melhor abordado no capítulo III.

diferentes gêneros, raças, etnias, religiões etc. “A identidade política dos cidadãos, construída a partir do Estado, vai sendo substituída por identidades culturais diversas, portadoras de sentido para além da política” (CASTELLS, 2018, p. 15).

As teorias baseadas em classes sugerem que membros de diferentes grupos identitários têm mais interesses em comum entre si, em função de seu papel na produção econômica, do que com membros de seu próprio grupo de identidade, que podem pertencer a uma classe econômica diferente. Entretanto, como explica Freitas (2020), a partir da experiência vivida no cotidiano, o que se percebe são padrões de discriminação por pessoas que pertencem às “identidades dominantes” àquelas que pertencem às “identidades inferiorizadas. Nesse sentido, a política de identidade busca promover a singularidade de determinado segmento e analisar as questões que envolvem sua opressão específica, na tentativa de reduzir as desigualdades suprimidas pela democracia liberal.

Na tentativa de legitimação dessas identidades, os segmentos oprimidos vêm contestando sua história e reivindicando o reconhecimento social através de uma releitura de seu passado, uma vez que toda identidade social possui uma história com efeitos reais sobre os grupos, mas que não é fixa nem imutável. Nesse sentido, reivindicar as identidades através do resgate histórico não significa apenas redescobrir seu passado e dar-lhe um novo sentido, mas também reconstruir essas identidades, através da adoção de novos posicionamentos em relação aos fatos. “As identidades culturais são os pontos de identificação, os pontos instáveis de identificação ou sutura, feitos no interior dos discursos da cultura e da história. Não uma essência, mas um posicionamento” (HALL, 1996, p. 70).

A Teoria do Reconhecimento e a Questão da Identidade

No campo teórico, os estudos sobre os novos movimentos sociais e as questões da identidade ganharam grandes contribuições com a abordagem contemporânea da Teoria do Reconhecimento por filósofos como Charles Taylor, Axel Honneth e Nancy Fraser, dentre outros. Inicialmente a questão do reconhecimento surge com Hegel, tendo como principal referência sua obra Fenomenologia do Espírito, mais precisamente no ensaio sobre a Dialética do Senhor e do Escravo, no qual afirma que o reconhecimento social só ocorre quando quem reconhece o valor do outro também se vê reconhecido e respeitado pelo outro. Nessa perspectiva, Hegel defende a tese de que a luta pelo reconhecimento recíproco das identidades resulta de uma tensão social que tem por propósito o estabelecimento de instituições que

garantam a liberdade. Entretanto, o caráter metafísico do pensamento de Hegel acabou limitando seus estudos sobre reconhecimento a uma abordagem idealista.

O primeiro a retomar a ideia hegeliana na atualidade foi o canadense Charles Taylor, que defende a tese de que as identidades são formadas pela existência ou inexistência de reconhecimento, ou mesmo pelo reconhecimento incorreto, o que pode afetar negativamente o grupo, pois este acaba adquirindo uma imagem distorcida, inferior e que causa desprezo. “Perante estas considerações, o reconhecimento incorreto não implica só uma falta do respeito devido. Pode também marcar as suas vítimas de forma cruel, subjugando-as através de um sentimento incapacitante de ódio contra elas mesmas” (TAYLOR, 1998, p. 46).

As discussões referentes às identidades e ao reconhecimento na era moderna decorrem de duas mudanças fundamentais: a primeira se refere ao fim das hierarquias sociais da época medieval, que constituíam a base da noção de honra como forma de qualificação social²² – esse fato se deve, sobretudo, ao desenvolvimento da noção moderna de dignidade que apresenta um caráter universal e igualitário, negando qualquer distinção entre os sujeitos. A segunda se refere à nova compreensão da identidade individual que surge no fim do século XVIII, e com ela, o ideal da *autenticidade*. Taylor descreve o desenvolvimento desse ideal a partir da noção de que os homens possuem um sentido moral sobre o que devem ou não fazer, e destaca uma mudança na ênfase moral moderna quando esse sentido assume uma importância essencial nas ações éticas e políticas.

Essa nova visão se diferencia das perspectivas do passado por definir que a fonte da moralidade está no próprio ser humano, e não mais em fontes externas, como Deus ou a *Ideia do Bem*. Dentre os autores que contribuíram para essa mudança destacam-se as figuras de Kant, cuja filosofia permitiu a distinção entre legalidade (agir respaldado pela norma) e moralidade (agir segundo uma motivação interior), e Rousseau, que articula a ideia de moralidade como sendo uma voz interior que muitas vezes é abafada pela nossa dependência em relação aos outros, portanto, é preciso recuperar a moralidade através do contato autêntico com nosso interior. Essa ideia apresenta relação direta com a noção de liberdade autodeterminante, segundo a qual as pessoas são livres para decidir sobre suas próprias vidas:

É a ideia de que sou livre quando decido por mim mesmo o que me diz respeito, em vez de ser moldado por influências externas. É um padrão de liberdade que obviamente vai além do que foi denominada liberdade negativa, na qual sou livre para fazer o que quero sem interferências de outrem porque isso é compatível com meu ser moldado e influenciado pela sociedade e suas leis de conformidade. A

²² Na era pré-moderna, a honra era atribuída apenas aos que ocupavam uma posição social superior, desta forma, para que alguns usufríssem do tratamento de honra era necessário que a maioria não o fizesse.

liberdade autodeterminante exige que eu rompa a retenção de tais imposições externas e decida por mim mesmo sozinho (TAYLOR, 2011, p. 37).

Outro autor que Taylor destaca na construção do ideal de autenticidade é Herder, quando este afirma que cada pessoa possui sua própria maneira de *ser humano*, e deve viver de acordo com essa maneira. Essa afirmação introduz o princípio da originalidade, o qual diz que só é possível encontrar nosso modo de viver dentro de nós mesmos, portanto não podemos pautar nossas vidas nas exigências da realidade exterior. Nesse sentido, Herder aplica o princípio da originalidade em dois níveis: o indivíduo que é cercado por outros indivíduos e os povos detentores de cultura que são cercados por outros povos. Em ambos os casos, verifica-se que esse princípio pode ser ameaçado quando não conseguimos ouvir nossa voz interior ou quando somos obrigados a ceder a pressões externas, como no caso dos povos nativos em relação ao colonialismo europeu.

Para compreender a conexão entre identidade e reconhecimento, é preciso considerar o caráter dialógico da condição humana, no qual a linguagem possui papel fundamental. Dessa forma, a definição da identidade se dá no diálogo com os outros, mas mesmo sendo dependentes da contribuição deles, devemos nos esforçar para nos definirmos sozinhos, e assim, melhor compreender e controlar a influência externa recebida. Aqui o autor define identidade como sendo aquilo que nós somos, o ambiente no qual nossos gostos, desejos e opiniões fazem sentido, formada dialogicamente através da negociação com os outros.

Embora Taylor atribua as ideias pioneiras de dignidade e reconhecimento a Rousseau, é com Hegel que a questão do reconhecimento começa a tomar forma. Agora, o reconhecimento adquire relevância tanto no plano íntimo – onde as identidades podem ser formadas a partir das relações interpessoais estabelecidas – quanto no plano social, com o surgimento da política de reconhecimento igualitário. No que concerne ao plano social, Taylor apresenta duas concepções de reconhecimentos que resultam em políticas distintas: a política de igual dignidade e a política da diferença.

A política de igual dignidade tem como princípio a ideia de que todas as pessoas são igualmente dignas de respeito. No pensamento kantiano, a ideia de respeito está ligada ao fato de que os seres humanos são racionais e orientam suas condutas por meio de princípios, sendo esta uma capacidade comum a todos. Já na ideia de Rousseau, o respeito igualitário consiste num fator primordial para a liberdade, em contraponto à dinâmica social de hierarquia, que prevê uma situação de dependência em relação à opinião dos outros. Surge assim a noção de dignidade, que se baseia na reciprocidade equilibrada entre os cidadãos. “Uma reciprocidade

perfeitamente equilibrada remove o espinho da nossa dependência da opinião dos outros e torna-a compatível com a liberdade” (TAYLOR, 1998, p. 68).

É com o fim das hierarquias sociais e o surgimento da noção de dignidade que o reconhecimento entra na esfera pública, pois agora todos são iguais e merecem ser assim tratados. Nesse contexto, três aspectos são indissociáveis: a liberdade, a ausência de papéis diferenciados e um objetivo comum e coeso, onde todos devem depender da vontade geral para evitar que novas formas de dependências surjam. Entretanto, a política de igual dignidade sofreu severas críticas por acabar se constituindo numa igualdade homogeneizante, excluindo qualquer forma de diferenciação e servindo como argumento para que atrocidades contra a raça humana fossem cometidas, como no caso do nazismo.

A partir do desenvolvimento da concepção moderna de identidade, surge a política da diferença, que se baseia no fato de que as singularidades historicamente ignoradas possuem uma validade legítima. Embora essa nova política também possua uma base universal, apresenta um enfoque diferente: todos os indivíduos e grupos devem ser reconhecidos por suas identidades únicas. Enquanto a política de igual dignidade aplica a não-discriminação desconsiderando as diferenças existentes, a política da diferença compreende a não-discriminação como requisito para um tratamento diferencial com base nas singularidades em questão. “É justamente por meio desta nova interpretação de igualdade que serão valorizadas as demais particularidades que formam as identidades dos sujeitos e dos grupos passando a ser, inclusive, garantidas pelos Estados e reconhecidas na esfera pública (ANDRADE, 2013, p. 72).

No contexto contemporâneo, o reconhecimento das identidades sociais assume crucial importância para os indivíduos/grupos que a possuem, pois parte-se do pressuposto que o que é válido para um não é necessariamente válido para todos. Com isso, o reconhecimento dessas identidades demanda uma política que permita a essas minorias decidir sobre os aspectos particulares que norteiam suas realidades, sendo dever do Estado assegurar a diversidade cultural e defender os direitos fundamentais que garantam a sobrevivência dessas comunidades, através de políticas públicas direcionadas. Sob essa ótica, a política do reconhecimento constitui um preceito crucial para a consolidação de sociedades livres e democráticas, pautadas pela dignidade e respeito mútuo.

A partir desse quadro, verifica-se que as duas políticas apresentadas por Taylor acabam entrando em conflito devido seus princípios. Enquanto a igual dignidade advoga que as pessoas sejam tratadas da mesma forma, ignorando suas diferenças, a política da diferença demanda que é preciso reconhecer e incentivar as particularidades. Nesse contexto, a primeira

política questiona a segunda sobre violar o princípio da não-discriminação, enquanto a política da diferença critica o fato de a igual dignidade negar as identidades, obrigando as pessoas a se adaptarem a um padrão que não condiz com sua realidade.

Taylor nos convida a pensar sobre as diversas formas de políticas que hoje existem e que, supostamente, assimilam os ideais de igualdade e universalidade, ou mesmo o da diferença, mas que, na verdade, são formas disfarçadas de manutenção do status quo de certos indivíduos. Além disso, também ocorre que determinados indivíduos, dos chamados grupos minoritários, tenham determinadas atitudes que, apesar de embasarem suas ações nos ideais das políticas em questão, acabam por reivindicar a exclusividade de certos direitos e privilégios; o que se mostra uma contradição com o próprio ideal reivindicado (ANDRADE, 2013, p. 74).

Essa crítica se torna mais grave quando se verifica que o padrão, considerado neutro, representa as ideias da cultura hegemônica, portanto, só as minorias são forçadas a “se ajustarem” ao modelo proposto (e imposto). Assim, as sociedades aparentemente justas, na verdade se apresentam como sutilmente discriminatórias, apresentando um particularismo revestido de universalismo.

A Luta por Reconhecimento em Honneth

Outro autor que faz uma releitura sobre a abordagem hegeliana do reconhecimento é o filósofo alemão Axel Honneth, um dos atuais representantes da Teoria Crítica. Ele toma por base os estudos de Hegel quando este lecionou em Jena e elaborou a tese de que a luta por reconhecimento configura a base dos conflitos sociais, uma vez que o indivíduo só se vê como sujeito social quando ele é reconhecido pelos demais. A partir dessa tese, e pautado também pela psicologia de Mead, Honneth desenvolve o argumento de que a inserção social ocorre através da luta por reconhecimento e propõe uma teoria social de caráter normativo.

O objetivo de Honneth poderia ser definido como uma tentativa de desenvolver em toda consequência um conceito de sociedade, e especialmente de mudança social, a partir da dinâmica de uma luta por reconhecimento. Seriam as motivações morais das lutas de grupos sociais que, enquanto tentativa coletiva, permitem a progressiva institucionalização e aceitação cultural das várias dimensões do reconhecimento recíproco. Hegel e Mead, por oposição a Maquiavel e Hobbes, ajudaram a interpretar a luta social de tal modo que o desenvolvimento moral de uma sociedade pudesse ser percebido como o motor da mudança social (SOUZA, 2000, p. 152).

De acordo com o autor, existem três esferas de reconhecimento recíproco que devem ser atingidas (amor, direito e solidariedade) para que se alcance a autorrealização, cada uma correspondente a uma forma de autorrelação positiva (autoconfiança, autorrespeito e autoestima). Assim, a ausência de reconhecimento em cada uma dessas esferas desencadeia

diferentes formas de desrespeito (violência física, privação de direitos, desvalorização social), contudo é apenas nas duas últimas esferas que a luta por reconhecimento pode alcançar a dimensão de um conflito social.

A primeira esfera do reconhecimento se dá nas relações primárias – amigos, parentes e parceiros – nas quais os sujeitos se compreendem enquanto seres que possuem dependência afetiva em relação ao outro. Para fundamentar a questão do amor como reconhecimento subjetivo, Honneth se apropria dos estudos de Winnicott, que ao analisar o comportamento infantil, distingue duas fases: a *dependência absoluta* e a *dependência relativa*. Na primeira fase, que ocorre logo após o nascimento, mãe e bebê apresentam uma relação simbiótica que impossibilita uma delimitação individual, devido ao alto grau de dependência do recém-nascido e à dedicação exclusiva da mãe às suas necessidades. Essa relação aos poucos vai se desfazendo, na medida em que a mãe retorna a sua rotina e o bebê começa a lidar com sua ausência.

Essa nova fase constitui a *dependência relativa*, que ocorre por volta dos seis meses, quando a criança começa a reconhecer a mãe como um ser independente. Isso ocorre através do mecanismo de *destruição* e do chamado *objeto transicional*. A destruição consiste em atitudes agressivas do bebê em virtude da mãe não estar mais completamente a sua disposição, entretanto, quando ela consegue resistir aos seus ataques sem negar-lhe amor, ele passa a entender que é dependente da dedicação de alguém externo a ele. Em contrapartida, a mãe compreende essa fase como desenvolvimento da independência da criança. É através desse reconhecimento recíproco da individualidade que mãe e bebê se encontram dependentes do amor um do outro sem retornar ao estado simbiótico.

A aceitação da ausência da mãe faz com que o bebê a substitua por objetos transicionais, os quais ele dedica seu afeto. Nesse contexto, os objetos, além de suprir a carência do bebê, atuam como ponte entre o estado simbiótico e a autonomia, pois a criança só consegue desenvolver a capacidade de “estar só” quando existe a confiança no amor duradouro da mãe. Essa capacidade de estar só constitui a primeira forma de autorrelação positiva, a *autoconfiança*, considerada a base para a participação autônoma na vida pública e predecessora de todas as outras formas de reconhecimento.

A segunda esfera de reconhecimento ocorre no âmbito jurídico, quando os indivíduos se percebem como pessoas de direito. “Alter e Ego se respeitam mutuamente como sujeitos de direito, porque eles sabem em comum as normas sociais por meio das quais os direitos e os deveres são legitimamente distribuídos na comunidade” (HONNETH, 2003, p. 180). Essa forma de reconhecimento tem como marco histórico o surgimento do direito moderno,

pautado no princípio da universalidade: enquanto nas sociedades tradicionais o reconhecimento jurídico dependia do status e da posição social ocupada, na modernidade o direito visa combater privilégios e exceções.

Como foi dito anteriormente, a concepção universalista do direito pressupõe que os indivíduos sejam capazes de decidir racionalmente e com autonomia sobre questões morais, o que Honneth denomina de imputabilidade moral. Entretanto, dependendo da constituição social, as propriedades que definem uma pessoa capaz de agir racional e autonomamente são variantes. Sob esse aspecto, o autor faz uma breve reconstituição do desenvolvimento histórico do direito nos últimos três séculos²³, demonstrando que a ampliação gradativa dos direitos adquiridos resulta de uma luta por reconhecimento, na qual novas pretensões jurídicas são adicionadas e diversos segmentos sociais passam a ser beneficiados.

O reconhecimento intersubjetivo baseado nas relações jurídicas implica como autorrelação positiva o autorrespeito, pois o indivíduo compreende sua ação como expressão da própria autonomia, que se encontra assegurada por lei e deve ser respeitada por todos. É através do reconhecimento do outro como pessoa de direito que o indivíduo também se identifica como portador de direitos. Assim, a consciência do autorrespeito deriva do respeito que ele merece dos demais membros da comunidade, uma vez que compartilha com eles dos mesmos atributos que possibilitam a participação na vida social.

A terceira esfera de reconhecimento se dá através das relações de *solidariedade* ou de *valorização social*, caracterizadas pelas propriedades subjetivas que constituem as diferenças entre os indivíduos, e que são relevantes para o desenvolvimento da sociedade. Essas propriedades são moralmente avaliadas com base nos valores e objetivos definidos em um sistema de referência, e que constituem a autocompreensão cultural de uma sociedade, mas assim como ocorreu na esfera jurídica, essa forma de reconhecimento também passou por transformações na sua estrutura com o advento da modernidade. Até então, nas sociedades tradicionais pautadas pelo conceito de honra, a estima se referia a propriedades cujo valor social estava vinculado a determinado grupo, por isso as realizações do indivíduo só tinham valor social quando este se adequava à conduta de vida imposta por seu estamento (HONNETH, 2003).

Esse quadro muda quando a estima social passa a ser determinada por concepções éticas, através do conceito moderno de *dignidade humana*, que garante a todos a proteção jurídica de sua reputação social. Com isso, os critérios que definem os valores atribuídos às

²³ A regulamentação dos direitos liberais ocorre no século XVIII, o estabelecimento dos direitos políticos se dá no século XIX, e o surgimento dos direitos sociais, no século XX.

formas de autorrealização são historicamente redefinidos, pois a estima deixa de depender dos atributos determinados coletivamente e passa a se associar às capacidades e realizações que cada indivíduo pode alcançar, já que, é através delas que ele contribui para a implementação dos objetivos sociais. Essa concepção abre um leque de valores, no qual novas formas de autorrealização, como as relacionadas a classe e gênero, alcançam o reconhecimento social através do prestígio e da reputação.

[...] uma vez que não deve ser mais estabelecido de antemão quais formas de conduta são consideradas eticamente admissíveis, já não são mais as propriedades coletivas, mas sim as capacidades biograficamente desenvolvidas do indivíduo aquilo por que começa a se orientar a estima social. A individualização das realizações é também necessariamente concomitante com a abertura das concepções axiológicas sociais para distintos modos de autorrealização pessoal; doravante é um certo pluralismo axiológico, mas agora específico a classe e ao sexo, o que forma o quadro cultural de orientações, no qual se determina a medida das realizações do indivíduo e, com isso, seu valor social” (HONNETH, 2003, p. 205).

A organização moderna da estima social apresenta dois objetivos divergentes entre si: por um lado, ela precisa definir valores universais que incluam diversas formas de autorrealização, e ao mesmo tempo, atuar como um sistema de avaliação que determine os critérios de estima social. É nesse contexto de divergências que emerge a luta por reconhecimento dos diversos grupos sociais, que através da força simbólica e da influência na vida pública buscam incluir suas realizações e formas de vida no sistema de referência moral.

As relações de solidariedade são definidas como aquelas pautadas pela estima simétrica entre indivíduos autônomos – sendo essa simetria caracterizada pela igualdade de oportunidades na realização dos objetivos que definem a individualidade dos sujeitos – nas quais existem tolerância e interesse afetivo pelas singularidades do outro. Nesse sentido, o reconhecimento social das capacidades permite o desenvolvimento da autoestima, pois desperta no indivíduo uma confiança interna para assumir e defender suas escolhas.

Em paralelo à tipologia das formas de reconhecimento, Honneth apresenta três formas de desrespeito que ocorrem a partir da negação do reconhecimento de determinado aspecto da identidade. Na primeira forma, a ausência de reconhecimento nas relações amorosas resulta em maus tratos e violação corporal, infligindo no indivíduo um sentimento de humilhação tão forte que fere sua autoconfiança. Na segunda, o desrespeito nas relações jurídicas ocasiona a privação de direitos e exclusão social, limitando a autonomia do sujeito em suas práticas sociais, afetando assim sua integridade social.

Na terceira forma, ocorre a degradação moral e desvalorização dos modos de vida individuais e coletivos, através da rejeição das escolhas e comportamentos que destoam dos padrões sociais estabelecidos. Essa forma de desrespeito ameaça a dignidade e contribui para

a perda da autoestima, pois o sujeito não consegue atribuir valor à sua capacidade ou realizações, nem vê suas qualidades individuais como dignas de estima. O quadro a seguir sintetiza os principais aspectos da Teoria do Reconhecimento de Honneth.

Quadro 1
Resumo da Teoria do Reconhecimento em Honneth

Modos de reconhecimento	Dedicação emotiva	Respeito cognitivo	Estima social
Dimensões da personalidade	Natureza carencial e afetiva	Imputabilidade moral	Capacidades e propriedades
Formas de reconhecimento	Relações primárias (amor, amizade)	Relações jurídicas (direitos)	Comunidade de valores (solidariedade)
Potencial evolutivo	–	Generalização, materialização	Individualização, igualização
Autorrelação prática	Autoconfiança	Autorrespeito	Autoestima
Formas de desrespeito	Maus-tratos e violação	Privação de direitos e exclusão	Degradação e ofensa
Componentes ameaçados da personalidade	Integridade física	Integridade social	Honra, dignidade

Fonte: HONNETH (2003)

Para Honneth, as formas de desrespeito impedem a autorrealização dos sujeitos, afetando consideravelmente o desenvolvimento de suas identidades. Essas experiências negativas podem desencadear reações emocionais que servem como base motivacional para a resistência e luta por reconhecimento. Entretanto, apenas nas esferas do direito e da solidariedade tal luta pode alcançar a dimensão de um conflito social, pois na esfera das relações amorosas os objetivos propostos se encontram restritos ao âmbito das relações primárias, não sendo possível transformá-los em matéria de interesse público.

Reconhecimento x Redistribuição na Teoria de Nancy Fraser

Uma abordagem diferente à ideia hegeliana de reconhecimento é defendida pela filósofa americana Nancy Fraser, uma das principais representantes da Teoria Crítica na atualidade. Em seus estudos, a autora critica a ênfase dada às questões identitárias, a despeito das questões de ordem econômica. Sua crítica se fundamenta em três pontos principais: primeiro, a centralidade no reconhecimento pode camuflar a questão material da justiça distributiva, que vem sendo objeto de reivindicações de grande parte dos movimentos sociais; segundo, o reconhecimento de identidades prioriza a estrutura psíquica em detrimento das instituições e interações sociais, o que gera um problema maior quando se trata de identidades

coletivas²⁴, pois transforma o reconhecimento numa categoria reducionista; por último, a autora aponta a falta do elemento político na teoria hegeliana, e para contornar esse déficit, a autora sugere uma teoria tridimensional da justiça.

Partindo do princípio do igual valor moral, Fraser (2009) compreende que a justiça social requer arranjos que permitam a todos participarem da vida social. Contudo, para superar as injustiças sociais é preciso remover os obstáculos que impedem determinados sujeitos de participarem das interações sociais em condições de igualdade com os demais. Inicialmente, ela apresenta dois obstáculos: a má distribuição (injustiça econômica) e o falso reconhecimento (injustiça cultural). Analisados separadamente, a solução para a primeira forma de injustiça envolveria uma série de ações que possa promover a reestruturação econômica, a qual ela define de *redistribuição*, enquanto o remédio para a injustiça cultural estaria associado a atitudes que suscitem uma mudança cultural / simbólica, a qual ela define de *reconhecimento*.

O remédio para a injustiça econômica é alguma espécie de reestruturação político-econômica. Pode envolver redistribuição de renda, reorganização da divisão do trabalho, controles democráticos do investimento ou a transformação de outras estruturas econômicas básicas. Embora esses vários remédios difiram significativamente entre si, doravante vou me referir a todo esse grupo pelo termo genérico “redistribuição”. O remédio para a injustiça cultural, em contraste, é alguma espécie de mudança cultural ou simbólica. Pode envolver a revalorização das identidades desrespeitadas e dos produtos culturais dos grupos difamados. Pode envolver, também, o reconhecimento e a valorização positiva da diversidade cultural. Mais radicalmente ainda, pode envolver uma transformação abrangente dos padrões sociais de representação, interpretação e comunicação, de modo a transformar o sentido do eu de todas as pessoas. Embora esses remédios difiram significativamente entre si, doravante vou me referir a todo esse grupo pelo termo genérico “reconhecimento” (FRASER, 2006, p. 232).

A problemática imposta surge quando esses dois tipos de reivindicação ocorrem simultaneamente, pois enquanto as lutas por reconhecimento visam a diferenciação de determinados grupos, as lutas por redistribuição buscam eliminar essas diferenças, com isso, grupos que sofrem ambos os tipos de injustiças²⁵ precisam, ao mesmo tempo, reivindicar e negar suas particularidades (dilema da redistribuição-reconhecimento), o que acaba gerando uma *esquizofrenia filosófica*. Para contornar essa questão, Fraser sugere a reformulação do objeto do reconhecimento, abandonando a política de identidade e adotando o modelo de status.

²⁴ A necessidade de uma identidade coletiva auto afirmativa gera em seus membros uma pressão para se conformarem à cultura do grupo, negando a complexidade da vida dos indivíduos e as interações transculturais. Esse quadro reforça, de um lado, a dominação interna e de outro, promove o separatismo entre os grupos.

²⁵ Esses grupos são denominado pela autora de *coletividades bivalentes*, das quais ela cita raça e gênero como exemplos. Aqui incluímos também o grupo de pessoas com deficiência.

Nesse novo modelo, o que demanda reconhecimento são as condições dos membros do grupo como parceiros integrais na interação social, logo, o não reconhecimento implica na subordinação social do sujeito, ao ser privado de participar da vida social em igualdade com os seus pares. “No modelo de status, então, o não reconhecimento aparece quando as instituições estruturam a interação de acordo com normas culturais que impedem a paridade de participação” (FRASE, 2007, p. 108). No modelo de reconhecimento por status, o objetivo é promover a desinstitucionalização de padrões de valoração cultural que impedem a paridade de participação.

A intenção é retirar o reconhecimento do campo da ética e realoca-lo ao campo da moral²⁶. Sob esse âmbito, o não reconhecimento é concebido como uma questão de justiça, que pode ser verificado através de impedimentos externamente manifestados e publicamente verificáveis, sendo, portanto, indefensáveis. Tais ações não dependem dos sentimentos de não-reconhecimento interiores aos indivíduos/grupos, o que vai de encontro à tese do reconhecimento como questão de autorrealização defendido principalmente por Honneth, que a autora trata como *psicologização*. A partir dessa realocação, Fraser elabora uma concepção bidimensional de justiça que trata redistribuição e reconhecimento como perspectivas distintas, e cujo centro normativo está na noção de paridade de participação.

Para que ocorra a participação paritária, duas condições precisam ser satisfeitas: a *condição objetiva*, na qual a distribuição dos recursos materiais deve ocorrer de forma que assegure a independência e voz dos participantes; e a *condição intersubjetiva*, em que os padrões institucionalizados de valoração cultural respeitem todos os participantes de forma igual e assegurem as mesmas oportunidades para alcançar estima social. O modelo de participação paritária busca solucionar o problema da esquizofrenia filosófica ao tratar a redistribuição e o reconhecimento como duas dimensões mutuamente irreduzíveis da justiça. Assim, a participação paritária constitui o padrão normativo que deveria orientar as lutas sociais, ao invés da noção de autorrealização.

Ao submeter ambas as dimensões à norma englobante da paridade participativa, esta abordagem oferece um só critério normativo para avaliar tanto a estrutura econômica como a ordem de estatuto. Assim, constitui o tipo de concepção lata de justiça de que precisamos a partir do momento em que resolvemos tratar a globalização nem como fatalidade nem como utopia, mas como um processo que envolve tanto recursos como riscos (FRASER, 2002, p. 14).

²⁶ Enquanto para ética o reconhecimento é visto sob o aspecto histórico e demanda avaliações qualitativas das identidades, para a moral, ele é avaliado em termos do que é correto e justo, adquirindo um aspecto universal.

Posteriormente, a autora insere uma terceira dimensão da justiça, além da econômica e da cultural, a dimensão *política* cuja forma de injustiça seria a falsa representação, que apresenta dois níveis diferentes. O primeiro é a *falsa representação política comum*, no qual as regras políticas negam a alguns incluídos a chance de participar plenamente como pares, como nos casos da representação proporcional e da votação cumulativa; nesse nível, a questão da representação se situa dentro do enquadramento. O segundo nível de falsa representação política é o *mau enquadramento*, quando as regras políticas excluem de determinadas pessoas todas as chances de participarem dos debates sobre justiça. Esse nível é fruto da era globalizada, onde o enquadramento Keynesiano-Westfaliano até então predominante passa a ser considerado um grande produtor de injustiça, cuja estrutura beneficia determinados grupos em detrimento dos pobres e desprezados. Para contornar o problema da falsa representação, Fraser sugere uma política de representação que vise democratizar o processo de enquadramento, através da reestruturação do espaço político e da definição de quem é considerado sujeito de justiça, sugerindo assim uma formulação de enquadramentos mais apropriados.

A política de enquadramento apresenta duas abordagens: a *afirmativa* e a *transformativa*. A primeira abordagem defende o princípio da territorialidade estatal como base para definir quem é o sujeito da justiça, assim, eles buscam reformular as fronteiras do Estado, ou mesmo criar novas fronteiras. Já a abordagem transformativa rejeita o princípio do Estado territorial como base definidora dos sujeitos de justiça. Essa abordagem defende que a estrutura estatal não se encontra adaptada para confrontar as injustiças provenientes do mundo globalizado²⁷. “Ao fraccionar o espaço político ao longo de linhas territoriais, esse princípio isola poderes extra e não territoriais do alcance da justiça” (FRASER, 2009, p. 28).

Como alternativa, a abordagem transformativa busca superar as injustiças do mau enquadramento desvinculando *territorialidade estatal* e *efetividade social*, se apoiando no chamado *princípio de todos os afetados*, segundo o qual uma coletividade de indivíduos se torna sujeito de justiça de uma mesma categoria a partir da sua inclusão em um enquadramento estrutural / institucional comum, que determine as regras que regem a interação social.

²⁷ Alguns exemplos citados são as estruturas de governança da economia global, que define que está inserido no mundo do trabalho, e a cibertecnologia, que define quem participa dos circuitos do poder comunicativo

Quadro 2
Teoria da Justiça Social em Nancy Fraser

Dimensão	Tipo de Injustiça	Origem da Injustiça	Remédio
Econômica	Má distribuição	Desigualdade de classe	Política de Redistribuição
Cultural	Falso reconhecimento	Subordinação do status	Política de Reconhecimento
Política	Falsa representação	Constituição política excludente	Política de representação (enquadramento)

Fonte: Elaborado pela autora a partir de Fraser (2002, 2009).

A teoria proposta por Fraser enfrenta críticas de diversos autores, dentre os quais o mais relevante é Axel Honneth. Ele discorda da dicotomia distribuição-reconhecimento, pontuando este último como conceito moral e político fundamental, ao qual a ideia de distribuição estaria subordinada. Para ele, houve uma compreensão distorcida por parte da filósofa a respeito do significado de *reconhecimento*, que não está associado diretamente à cultura, e sim às expectativas morais de comportamento apresentadas pelas pessoas nos processos de interação. Quando essas expectativas não são satisfeitas, surge um sentimento de desrespeito e injustiça, que na forma coletiva, atua como motor das lutas sociais.

Sem desconsiderar a importância da luta por redistribuição, ele afirma que esta só é possível quando as situações de desigualdade material são reconhecidas como injustas. Assim, ele busca reformular esses conflitos tomando por base as experiências de desrespeito e seu potencial motivador de mudança social, ao invés de se ater às origens sociais das injustiças, como ocorre em Fraser. Para ele, a luta por reconhecimento possui um caráter moral intrínseco aos conflitos sociais.

O que é considerado um estado insuportável de subsistência econômica se mede sempre pelas expectativas morais que os atingidos expõem consensualmente à organização da coletividade. Por isso, o protesto e a resistência prática só ocorrem em geral quando uma modificação da situação econômica é vivenciada como uma lesão normativa desse consenso tacitamente efetivo. (HONNETH, 2003, p. 160).

Outro ponto de discordância entre os autores está na relação entre economia e cultura. Fraser argumenta que nenhum desses campos apresenta primazia sobre o outro, pois foram se distinguindo ao longo do processo de modernização social, portanto, as lutas de distribuição e reconhecimento devem ser entendidas de maneira diferenciada. Já para Honneth, as desigualdades econômicas possuem forte conexão com as relações de reconhecimento, uma vez que toda interação social, inclusive as de ordem econômica, estão envolvidas por valores simbólicos. “[...] o desenvolvimento do mercado capitalista só pode ocorrer na forma de um processo de negociação simbolicamente mediado, que seja dirigido pela interpretação de princípios normativos subentendidos”. (HONNETH apud VANALI, 2015, p. 240).

Honneth critica ainda o reducionismo de Fraser, quando esta orienta sua análise tomando por base os *novos movimentos sociais*, que possuem forte caráter político e por isso conseguem alcançar o domínio da esfera pública. Ao fazer isso, a autora acaba desconsiderando outras formas de desrespeito e lutas cotidianas que surgem a partir da interação social, mas que se situam fora do nível político. Partindo desse questionamento, Honneth aponta a necessidade de se desenvolver uma teoria crítica que considere a experiência do não reconhecimento a base de um conceito de sofrimento e injustiça socialmente determinados. Nesse aspecto, a teoria do reconhecimento se apresenta como a mais apropriada, pois tem como fundamento as fontes morais da experiência de desrespeito.

Ao debater as teorias do reconhecimento, Celi Regina Pinto (2016) apresenta algumas inconsistências na teoria de Fraser. Em primeiro lugar, ela critica a possibilidade de reconhecimento sem autorreconhecimento, uma vez que políticas distributivas só podem ser concretizadas se o próprio indivíduo reconhecer sua pertença a determinado grupo. Para ela, Fraser se embasa na perspectiva do *sujeito já sujeito*, ignorando o processo de reconhecimento, e em identidades pré-constituídas, sem debater como elas são formadas. Nesse sentido, ela cita como exemplo que não haveria luta feminista se nenhuma mulher se sentisse dominada e reconhecida dessa forma.

Outro ponto mencionado é que Fraser trata das identidades como um problema e não como um evento histórico. Nesse contexto, as políticas de afirmação e transformação propostas para dar conta das questões de distribuição e reconhecimento carecem de uma teoria da revolução que as apoie. A última crítica se dá a respeito do processo de paridade participativa. Ao colocar as políticas de redistribuição e reconhecimento como condições para que esta aconteça, Fraser parece inverter o sentido do processo. “A participação paritária deveria ser o resultado das lutas por redistribuição e reconhecimento e não o pré-requisito” (PINTO, 2016, p. 1076).

Com base nas teorias do reconhecimento apresentadas, pode-se traçar algumas considerações em concordância com a análise de Mendonça (2009): primeiro, afirmar que o reconhecimento é uma luta significa aceitar que ele não é algo dado ou concedido, mas um processo contínuo no qual a sociedade se transforma e modifica seus padrões; segundo, a luta por reconhecimento não se restringe à conquista de direitos garantidos pelo Estado, mas também apresenta um aspecto intersubjetivo na medida em que as identidades se constroem a partir da relação com o outro. Uma terceira consideração demonstra que a luta por reconhecimento pode se apresentar em diversas formas, desde o convívio em relações

cotidianas até atingir contextos mais amplos, como as esferas políticas, jurídicas e constitucionais.

A despeito das abordagens de Taylor, Honneth e Fraser, o presente estudo defende que o reconhecimento é, acima de tudo, uma luta intersubjetiva. Sem desconsiderar as problemáticas de ordem econômica e política que afetam a luta por reconhecimento, é visível em nossa sociedade fatos pontuais que evidenciam o descaso contra membros de determinados segmentos, mesmo que estes apresentem status social e econômico privilegiados. Dentre alguns exemplos, pode-se citar o caso do ator negro Vinicius Romão, que em 2014 foi preso injustamente ao ser confundido com assaltante²⁸; e a veiculação de produtos misóginos associados à imagem da então presidente Dilma Rousseff²⁹.

Esses exemplos vêm ao encontro da fala de Elias (2000), quando este afirma que mesmo nos casos em que a luta pela distribuição de recursos se apresenta como o cerne da questão, existem outras formas de disputa além da econômica. A questão econômica só detém supremacia quando o equilíbrio de poder entre as partes é bastante desigual, mas na medida em que essa diferença vai se atenuando, fica mais claro de enxergar outros aspectos dos conflitos. Assim, entende-se que a Teoria do Reconhecimento representa uma arma crucial na luta pela afirmação das identidades, uma vez que traz subsídios para uma melhor análise dos conflitos intergrupais e de seus desdobramentos, com ênfase na transformação social.

²⁸ Ator negro da Globo é preso ao ser confundido como ladrão. Disponível em:

<<http://correionago.com.br/portal/ator-negro-da-globo-e-presao-ser-confundido-como-ladrao/>>

²⁹ Adesivos misóginos são a nova moda contra Dilma. Disponível em:

<<https://www.revistaforum.com.br/adesivos-misoginos-sao-nova-moda-contradilma/>>.

CAPÍTULO II – IDENTIDADE SOCIAL E DEFICIÊNCIA

A percepção que se tem das pessoas com deficiência enquanto grupo – com identidade social definida e direito à participação na vida pública – é uma conquista que tem origem nos anos 60, através de dois fatores cruciais: o surgimento dos movimentos de pessoas com deficiência³⁰, que inseridos no contexto dos chamados *novos movimentos sociais*, trouxe visibilidade às questões sociais enfrentadas por este contingente; e o advento do Modelo Social de Deficiência³¹, que desloca esse tema da área médica (até então hegemônica) para o campo das humanidades. Na conjuntura atual, compreender o que significa *ser deficiente* implica análises que envolvem o desenvolvimento cultural e legal do tratamento dado a esse grupo, além de questões biológicas e sociais relacionadas ao tema, pois na medida em que as sociedades alteram sua visão a respeito das pessoas com deficiência, novos paradigmas e definições são elaborados.

Para desenvolver essas análises, pode-se recorrer ao conceito de *processo civilizador*, elaborado por Elias (1993). O processo civilizador pode ser compreendido como um processo não planejado, fruto das ações interligadas de indivíduos isolados, que possui uma direção específica, a qual consiste no equilíbrio entre os interesses individuais e coletivos da sociedade, porém sem um fim aparente, pois está em constante transformação, tendo como principal critério a mudança no *habitus* social, rumo a um padrão de autocontrole mais universal e estável. Partindo desse pensamento, não se pode dizer que existam sociedades civilizadas, mas apenas que existem sociedades em diferentes estágios de civilização, uma vez que todos os agrupamentos sociais, ao longo da história, possuem normas que regulam as relações interpessoais, e que se não forem cumpridos, geram penalidades a seus membros.

O processo civilizador corresponde a um percurso de aprendizagem involuntária pelo qual passa a humanidade. Começou nos primórdios do gênero humano e continua em marcha, com inúmeras vicissitudes, no presente momento. Não há fim à vista. Só a direção é clara. [...] Não há sociedade ou indivíduos dos quais se possa dizer: ‘Eles são civilizados’. Existem, contudo, critérios tangíveis por meio dos quais se pode verificar que algumas sociedades tornaram-se mais civilizadas, em certos aspectos, do que eram um século antes. O processo civilizador pode ser demonstrado inequivocamente, com a ajuda de comparações sistemáticas, tanto entre estágios diferentes de uma mesma sociedade quanto entre sociedades distintas. No entanto, concebida como um estado, a civilização é, no máximo, um ideal (ELIAS, 2006, p. 36).

³⁰ Os movimentos sociais das pessoas com deficiência serão abordados mais detalhadamente no próximo capítulo.

³¹ Existem quatro modelos principais de compreensão da deficiência na literatura, são eles: o modelo caritativo, o médico, o social e o baseado em direitos. Esses modelos serão explicados no decorrer do capítulo.

De acordo com a teoria eliasiana, o estágio de evolução alcançado por determinada sociedade pode ser estabelecido a partir da tríade de controles básicos, que consiste no controle da natureza, no controle das relações interpessoais (controles sociais) e no autocontrole. Essas três formas de controle são interdependentes, seja na sua evolução seja no seu funcionamento. Em relação ao controle da natureza, este permite a compreensão de fatores antes considerados sobrenaturais, como os que ocasionam a deficiência; já os controles sociais e o autocontrole permitem maior tolerância nas relações sociais, na medida em que a sociedade vai se tornando mais interdependente.

O processo civilizador atua no plano individual, se referindo à aprendizagem dos costumes sociais, e no plano geral, compreendendo o processo histórico de longa duração pelo qual passam as sociedades. Dessa forma, pode-se afirmar que mudanças históricas não são racionalmente planejadas, mas decorrem do entrelaçamento de planos, ações e impulsos de pessoas ou grupos isolados, que podem ter caráter amistoso ou hostil. Essas interdependências podem gerar alterações sociais que nenhuma pessoa planejou, criando uma ordem mais forte do que a vontade e a razão daqueles que a compõe (ELIAS, 1993). Um exemplo dessas alterações foi a nova forma de ver a pessoa com deficiência, após as atrocidades cometidas durante o nazismo, quando deficientes eram submetidos às práticas de eugenia e executados sumariamente.

A formação de uma personalidade *civilizadora* nos indivíduos se desenvolve a partir das mudanças nas relações de interdependência e no alto grau de diferenciação funcional nas sociedades. Uma vez que o número de funções sociais aumenta, é necessária uma organização mais rigorosa e precisa da teia de ações, para que cada um desempenhe bem sua função. Dessa forma, torna-se necessário regular o comportamento de maneira mais diferenciada, uniforme e estável, além disso, observa-se também o estabelecimento de um aparelho automático de autocontrole, que procura evitar que os indivíduos transgridam as normas socialmente impostas.

A diferenciação funcional e o desenvolvimento do autocontrole aumentam a capacidade do ser humano de se identificar com seus semelhantes, e conseqüentemente, a capacidade de sentir simpatia³² por eles. Na medida em que os deficientes começaram a se integrar na sociedade, principalmente através do trabalho, a visão social que se tinha desse grupo foi se modificando (embora o estigma e o preconceito nunca tenham deixado de existir), e a sociedade passa a compreender melhor a questão da deficiência.

³² Aqui, o termo simpatia está relacionado com a tendência de se solidarizar com o próximo.

Para Elias (1993), outro fator característico do processo civilizador é a monopolização da força nas mãos do Estado. As sociedades que apresentam maior divisão de funções sociais são as que possuem maior estabilidade no monopólio da força, nelas o indivíduo encontra-se mais protegido contra ações de violência física, mas em contrapartida ele também é obrigado a conter seus impulsos de atacar outras pessoas. Com a concentração da força física pelo Estado, outras formas de violência passam a se manifestar no meio social, sendo a violência econômica a mais visível, embora existam outros meios de os indivíduos ou grupos imporem suas vontades aos demais. Nos dias atuais, é comum a violência simbólica exercida nas redes sociais, uma vez que o mundo virtual aparenta estar livre do poder do Estado e da justiça.

Aliado ao processo civilizador encontra-se o processo de tecnização, que consiste em explorar os recursos disponíveis, manejando-os na expectativa de uma vida melhor. Esses dois processos apresentam inter-relação entre si, uma vez que para criar algum artefato, o homem deixa de lado o desejo de satisfazer determinado impulso, visando uma satisfação maior no futuro através da sua criação. No que tange às pessoas com deficiência, o atual estágio de inclusão deve-se ao alto grau de tecnização alcançado, visto que o desenvolvimento de tecnologias assistivas permite que esse grupo tenha maior autonomia na execução de suas atividades cotidianas.

2.1 PRIMEIRAS VISÕES SOCIAIS DA DEFICIÊNCIA

Compreender as questões sociais relacionadas à identidade *deficiente*, bem como as representações sociais atribuídas a este grupo nas diferentes épocas, implica uma relação desses temas com a ideologia cultural de determinada sociedade, seus valores, crenças e percepções. Ao longo da História, a imagem das pessoas com deficiência apresenta diferentes significados que variam conforme o grau de desenvolvimento de cada sociedade, assim como as práticas envolvidas nas relações intersubjetivas entre aqueles *com* e *sem* deficiência, que dependem do grau de estudo, posição social, além de outros fatores, e contribuem para a afirmação ou negação dessa identidade pelas PCDs. Essas práticas vão desde a exclusão e mesmo eliminação social, passando pela segregação em ambientes institucionalizados, até chegar nas políticas de integração e inclusão dos dias atuais. “Assim sendo, em todas as sociedades a palavra ‘deficiente’ adquire um valor cultural segundo padrões, regras e normas estabelecidos no bojo de suas relações sociais” (RIBAS, 2003, p. 12).

As primeiras representações sociais das pessoas com deficiência eram carregadas de misticismo: na maioria das vezes as deficiências eram associadas a castigos ou punições, mas

em alguns casos o deficiente era visto como possuidor de poderes sobrenaturais, como os cegos que eram considerados videntes e oráculos. Na Idade Antiga, os principais registros sobre o tratamento social dado às pessoas com deficiência encontram-se nos povos egípcios, hebreus, gregos e romanos. No Egito Antigo, acreditava-se que as deficiências físicas e os problemas mentais eram provocados por demônios ou eram pecados de vidas anteriores, sendo assim não podiam ser curados, a não ser pela intervenção divina. Em contrapartida, os anões gozavam de tratamento social privilegiado, sendo que os de classe mais elevada podendo assumir cargos importantes, enquanto os mais pobres eram geralmente adquiridos pelos faraós. “Um dos deuses do imenso panteão egípcio é representado como um anão disforme de pernas arqueadas e aparência feroz. Trata-se de Bés, deus dos combates, dos jogos e das danças” (SILVA, 1987, p. 37).

Para o povo hebreu, as deficiências e deformidades eram sinal de impureza ou de pecado. Os defeitos físicos também desqualificavam o indivíduo para o exercício do sacerdócio e para a oferta de sacrifícios, conforme o livro bíblico Levítico (21: 17-23). A exclusão dos deficientes das funções religiosas tem relação com a ideia de santidade e perfeição, uma vez que, segundo a cultura hebraica, o homem foi criado à imagem e semelhança de Deus, por isso acreditava-se que uma pessoa deficiente não poderia exercer atividades a serviço do Senhor.

Na Grécia Antiga, o tratamento dado às pessoas com deficiência apresentava formas distintas em Esparta e Atenas. Na primeira, devido a sua tradição militar, havia um grande número de deficientes devido às mutilações frequentes durante as guerras. Entretanto, crianças que nasciam com alguma deficiência eram levadas pelo Conselho dos Espartanos para o *Apothetai*³³, no qual eram lançadas para a morte. O argumento era que essa prática seria a melhor alternativa para a criança e para o desenvolvimento da república, uma vez que a formação de guerreiros consistia a base da sociedade espartana, e as mulheres deveriam estar em condições perfeitas para a procriação.

Em Atenas, a questão dos deficientes é apresentada pela primeira vez como assunto de Estado, quando Aristóteles aborda o tema durante a formulação da sua obra “Constituição de Atenas”. Nessa obra, ele relata a existência de lei que estabelece que todo cidadão cujos bens não ultrapassem três *minas* e cujo corpo esteja mutilado, encontrando-se impossibilitado de exercer qualquer trabalho, deve ser examinado pelo Conselho Ateniense, e receber dois *óbulos* por dia para sua alimentação, havendo um tesoureiro designado para esse fim. De

³³ Abismo perto da cidade de Esparta.

acordo com Silva (1987), essa pode ser considerada a primeira formulação de uma política pública voltada para a assistência de pessoas com deficiência.

Na Roma Antiga, as leis que tratavam dos direitos dos recém-nascidos negavam a vitalidade daqueles que apresentassem sinais de deformidade, recomendando a morte dessas crianças. Essa norma se encontra na Lei das XII Tábuas³⁴, que diz: “O pai de imediato matará o filho monstruoso e contra a forma do gênero humano, que lhe tenha nascido recentemente”. Entretanto, diferente de Esparta, em Roma havia outra alternativa: a família poderia deixar a criança às margens dos rios ou em lugares sagrados, contanto que tivessem mostrado a criança a cinco vizinhos, para que fosse certificada a existência de deformidade. Aqueles que sobreviviam eram acolhidos pelos escravos ou por famílias pobres, que as exploravam com o propósito de obter esmolas. As ideias das pessoas com deficiência como monstros ou possuídos por demônios perdurou durante a Idade Média, período em que a Igreja promovia atos de perseguição àqueles que não se encaixavam nos padrões de normalidade estabelecidos.

O corpo definido como monstro propicia os sentimentos mais diversos na sociedade, desde o riso e a chacota, até o medo e o encantamento. [...] esses seres incríveis, definidos como monstros, carregam a marca explícita de algo que está fora da ordem, além do natural e conhecido. Nesse sentido, os monstros abriam um universo de possibilidades sobre o humano médio que gerava concomitantemente um sentimento de sedução e profundo receio. Queria se estar perto e longe na mesma temporalidade. Sobre esta base não tardou para que a monstruosidade fosse encarada como uma transgressão das leis estabelecidas, visando, por meio de sua presença, inspirar temores e dúvidas (PICCOLO, 2012, p. 43).

Abrindo um parêntese histórico, é importante mencionar que a prática de exclusão de crianças deficientes também ocorria entre os povos indígenas das Américas, devido à pressão por obtenção de comida, à necessidade de locomoção ou mesmo à questão da agilidade para cuidar de si mesmo em hora de perigo. Relatos antropológicos confirmam a existência de práticas e costumes que levavam à execução sumária de crianças deficientes. Segundo eles, quando um índio adquiria alguma enfermidade em decorrência de guerras ou da caça, eram abandonados pela tribo e morriam sem nenhuma assistência.

Em relação às culturas primitivas, de acordo com alguns antropólogos e historiadores, os procedimentos de eliminação de indivíduos com deficiência não ocorriam de forma generalizada em todos os povos. Embora muitas culturas promovessem o extermínio dessas pessoas – como a tribo Dieri da Austrália, os Jukun da Nigéria e os Navajos norte-americanos – outras adotavam atitudes de aceitação, tolerância e apoio. Como exemplos, Silva (19987)

³⁴ Tábua IV – Sobre o Direito do Pai e Direito do Casamento.

cita: a tribo Azande do Sudão, que não eliminava crianças com dedos adicionais nas mãos ou nos pés, pois essa anomalia era considerada motivo de orgulho para quem os possui; os Ashanti de Gana, que treinavam crianças com defeitos físicos para serem emissários do rei; e os Semang da Malásia, nessa tribo as pessoas que se moviam com o auxílio de um bastão ou de uma muleta, devido a um defeito físico ou à cegueira, eram procuradas para dar conselhos ou decidir disputas.

O Cristianismo e o surgimento do Modelo Caritativo

Foi com o surgimento do Cristianismo que a visão sobre as pessoas com deficiência começou a se modificar. A doutrina cristã, baseada nos princípios de caridade, amor e humildade, atraía cada vez mais as camadas menos favorecidas, dentre elas os deficientes, que se sentiam acolhidos com essa nova forma de tratamento. A nova religião lutava contra o extermínio de bebês nascidos com deficiência, e isso levou o imperador Constantino a editar, no século IV, uma lei que considerava tal prática como crime de parricídio. “Aos poucos, o Cristianismo foi crescendo e ganhando novos seguidores, e no século III já era adotado em grande parte da Europa” (FREIRE, 2017).

Com essa nova doutrina, houve uma maior valorização do ser humano, e nesse contexto, a ideia que se tinha das pessoas com deficiência como pecadores, monstros ou possuídos por maus espíritos foi sendo gradualmente substituída pela visão do deficiente como um ser criado por Deus, que merecia cuidados. Nesse sentido, foram criados hospitais voltados para o atendimento de pessoas doentes ou com deficiência. Alguns historiadores consideram ter sido o Papa Anacleto, no final do século I, o primeiro a organizar um abrigo para as vítimas da peste e de outros males, outros afirmam que foi São Basílio quem criou o primeiro hospital cristão, no século IV.

Os princípios da filosofia cristã deram origem ao chamado Modelo Caritativo, considerado o primeiro modelo conhecido de compreensão da deficiência. Nesse modelo, o deficiente é visto como alguém incapaz que necessita de uma pessoa que cuide dele constantemente, e a deficiência representa um fardo, sendo impossível para essa pessoa ter uma vida independente. Aqui, o deficiente é considerado uma vítima da sua própria situação, levando uma vida de angústia e sofrimento, sendo por isso digno de pena, e em muitos casos, o próprio deficiente acaba incorporando essa imagem de incapacidade e dependência.

Pode-se identificar, dentro do Modelo Caritativo, o estereótipo denominado por Bonfim (2009) de *the poster child*. Nele, o deficiente é visto com uma imagem de fragilidade

e total dependência, sendo incapaz intelectual e moralmente de tomar decisões sobre qualquer aspecto da sua vida. Aqui pode-se citar algumas atitudes consideradas preconceituosas, como entregar o cardápio ou a conta à pessoa sem deficiência; deduzir que a pessoa com (qualquer) deficiência não possui capacidade cognitiva desenvolvida; julgar que o deficiente necessite de monitoração em tempo integral, mesmo que ele consiga executar diversas atividades da vida diária, dentre outras. Essas atitudes nem sempre ocorrem de forma intencional, mas possui relação direta com o conhecimento e a visão que os não deficientes possuem.

O modelo caritativo defende ainda a existência de serviços e instituições diferenciadas para essas pessoas, como escolas especiais e transportes exclusivos que acabam segregando e excluindo esse grupo do convívio social. Como exemplo, pode-se citar o Asilo dos Inválidos da Pátria, no Rio de Janeiro, que funcionou de 1868 a 1976, com o objetivo de atender soldados idosos e mutilados. Nessa instituição, os militares podiam aprender algum ofício e possivelmente se reintegrar à sociedade, assim como podiam exercer ofícios compatíveis com sua condição, de forma remunerada. Para Freire (2017), até hoje as ideias caritativas estão presentes no pensamento social, embora com menos força que em épocas anteriores.

2.2 PERSPECTIVAS BIOLÓGICAS E SOCIAIS DA DEFICIÊNCIA

A deficiência enquanto objeto de estudo tem origem com o Renascimento, período em que as sociedades passam por grandes mudanças, devido sobretudo à libertação dos dogmas e crenças medievais, e ao desenvolvimento de uma filosofia humanista. O Renascimento trouxe mudanças significativas para o cenário sociocultural, como por exemplo, a instituição dos direitos universais, o desenvolvimento da medicina e da ciência, e a valorização da condição humana, entre outros avanços, que foram fundamentais para o surgimento de um novo olhar sobre as pessoas com deficiência. Essas mudanças contribuíram para uma compreensão racional da questão da deficiência, em detrimento às explicações de cunho religioso que predominavam na Idade Média.

No período da Idade Média [...] as doenças, as malformações físicas e os problemas mentais eram considerados castigos de Deus ou resultado da ação do demônio, como por exemplo, a epilepsia, que era considerada uma possessão por espírito maligno, e o remédio era o exorcismo. Nesse contexto, a Igreja promovia atos de perseguição aos que não se encaixavam nos padrões de normalidade estabelecidos, que eram acusados de hereges ou possuídos por forças malignas (FREIRE, 2017, p. 43).

Nesse novo cenário, a deficiência passa a ser interesse científico, principalmente da área biomédica, cujos estudos se voltavam para a compreensão das suas causas e a busca de

explicações científicas sobre as deficiências, além da criação de instrumentos e práticas de reabilitação. Sobre esse ponto, a Segunda Revolução Industrial pode ser considerada um marco no processo histórico das pessoas com deficiência, uma vez que a introdução do trabalho em fábricas aumentou consideravelmente o número de pessoas com deficiência, vítimas de acidentes e doenças laborais.

Nesse período são desenvolvidos diversos instrumentos, como cadeiras de rodas, bengalas, próteses, etc., e começam os primeiros estudos referentes aos problemas de cada deficiência separadamente, com o propósito de determinar meios de atuação mais apropriados com relação a esse grupo. Os avanços da medicina nos séculos XVIII e XIX dão origem ao Modelo Médico da deficiência, que se populariza no século seguinte. Esse modelo associa a deficiência à doença, onde o deficiente é alguém que precisa de cuidados médicos, e a deficiência é considerada consequência natural de uma lesão ou distúrbio.

Nesse enfoque, o conceito de deficiência se equipara ao de enfermidade, e é atribuída a alterações genéticas e a fatores associados com o desenvolvimento pré e pós-natal [...]. A partir do diagnóstico clínico, a pessoa com alguma deficiência era considerada doente e, em consequência, tratada como um paciente que necessitava do apoio profissional de um médico (e, em certos casos, ser confinada em algum centro especial para a custódia e atenção). O diagnóstico, a prevenção e o tratamento eram de completa competência médica. A ênfase posta na saúde e nas carências destas pessoas deu lugar ao modelo integral de atenção, que incorporou à reabilitação médica a terapêutica com conteúdos psicopedagógicos, e a integrou ao âmbito da educação especial (FERNÁNDEZ, 2005, p. 197).

O modelo médico tem como princípio básico a *normalização*, segundo a qual o deficiente deve chegar o mais perto possível do padrão de vida considerado normal. Partindo desse princípio, a pessoa com deficiência deve se esforçar ao máximo para adaptar-se à sociedade como ela está configurada, pois só assim estará apta para exercer seus direitos e frequentar os ambientes sociais. Para que isso ocorra, deve-se recorrer a tratamentos, aparelhos e outros meios que permitam reduzir suas limitações. Além disso, os deficientes devem ser assistidos por profissionais, e consequentemente, aqueles que tiverem algum progresso estarão aptos para integrar-se à comunidade.

Aqui surge o estereótipo denominado *supercrips*, que sugere que o deficiente pode superar sua condição se tiver força de vontade. Nesse sentido, situações excepcionais³⁵ são atribuídas pelo senso comum como parâmetro a ser atingidos por todos os deficientes, independente do grau da deficiência ou das condições externas. Esse estereótipo está associado principalmente aos atletas paraolímpicos, que são retratados pela mídia de forma

³⁵ Bonfim (2009) cita, como exemplos, o atleta paraolímpico que atinge os mesmos recordes que os normais e pessoas cegas que conseguem tocar um instrumento com a mesma perfeição que os não deficientes.

ambígua, ora como heróis, ora como coitados. Entende-se, dessa forma, que o deficiente não será capaz de levar uma vida normal caso não se encaixe nos padrões estabelecidos pela sociedade.

O modelo médico traz à tona uma discussão a respeito das relações biológicas e sociais que envolvem a deficiência. De início, faz-se necessário esclarecer a relação entre as noções *igualdade*, *diferença* e *desigualdade*. O primeiro termo se opõe aos outros de forma distinta: a dicotomia *igualdade x diferença* abrange a ordem das essências (contrárias) e refere-se às “modalidades de ser”, como o aspecto sexual, étnico etc., ao passo que a relação *igualdade x desigualdade* se refere a uma circunstância associada a determinada forma de tratamento, que depende de critérios (econômicos, jurídicos, sociais etc.) e do processo histórico no qual está situada.

Bem-entendido, as contradições são sempre circunstanciais, enquanto os contrários opõem-se ao nível das essências. As contradições são geradas no interior de um processo, têm uma história, aparecem em determinado momento ou situação, e pode-se dizer que os pares contraditórios integram-se dialeticamente dentro dos processos que os fizeram surgir. Por seu turno, os contrários não se misturam (amor e ódio, verdade e mentira, igual e diferente), e dessa forma fixam muito claramente o abismo de sua contrariedade” (BARROS, 2016, p. 10).

Fazendo um paralelo entre a realidade biológica e a social, verifica-se que a primeira se situa no campo das essências, ao passo que a segunda possui um caráter circunstancial: os homens são fisicamente diferentes, e aqui pode-se considerar as deficiências como componente da diversidade humana; mas os homens também são socialmente desiguais. Essa desigualdade não está associada às diferenças biológicas, mas é fruto de uma construção social, que tendem a ser justificadas através de ideologias e estereótipos que atuam no intuito de promover a ordem, fazendo da sociedade um corpo estruturado e organizado, onde cada “órgão” possui uma função social muito precisa.

Ribas (2003), ao comparar a sociedade com o corpo humano, entende que para haver equilíbrio, o corpo social não pode apresentar órgãos deficientes, pois isso impossibilitaria a existência da ordem no corpo social, e sem ordem não há progresso. Da mesma forma, um corpo humano que possua alguma disfunção está destinado a não ter realizações nem progressos, pois será sempre dependente. A partir desse quadro, a perspectiva médica compreende a deficiência como sendo uma tragédia pessoal, um fato isolado que afeta apenas o indivíduo, pois a própria deficiência se configura como incapacidade física, e essa condição traz ao deficiente uma série de desvantagens sociais. Apesar das críticas ao Modelo Médico, ele continua sendo o modelo hegemônico de compreensão da deficiência na nossa sociedade.

O modelo médico constitui a base do chamado *paradigma da integração*, o qual prevê a inserção de pessoas com deficiência nos sistemas sociais gerais, como escola e trabalho, desde que elas possam exercer as atividades propostas da mesma forma que aqueles sem deficiência. O processo de integração ocorre basicamente de três formas: pela inserção dos deficientes que conseguirem, por méritos próprios, utilizar os espaços físicos e sociais, sem nenhuma adaptação; pela inserção daqueles que necessitem de alguma adaptação específica no espaço físico ou no procedimento de atividade, para só então poderem estudar, trabalhar e conviver com pessoas não deficientes; pela inserção de deficientes em ambientes separados dentro dos sistemas gerais (por exemplo, classe especial em uma escola regular ou um setor separado dentro da empresa).

Para alguns autores da sociologia da deficiência, o paradigma da integração não é considerado suficiente para garantir a participação social plena, pois mesmo que represente um avanço em relação ao tratamento dado a essas pessoas, continua promovendo a segregação e anulando a responsabilidade social em relação à deficiência, uma vez que a integração está mais associada ao movimento de *desinstitucionalização*, que consiste em retirar os deficientes de instituições segregativas, como asilos e hospitais. Porém há um consenso de que esse paradigma trouxe conhecimentos fundamentais para o desenvolvimento do paradigma vigente, o da inclusão, que está relacionado ao Modelo Social.

Modelo Social: Uma nova abordagem sobre a deficiência

Os primeiros estudos sociológicos relacionados à saúde e à deficiência datam da década de 1950, tendo como principais nomes Parsons, que realizou os primeiros estudos sobre a sociologia médica, Goffman, que formulou o conceito de Estigma, e Foucault, que teceu análises sobre as relações de poder em instituições de assistência como asilos e hospitais. Essas e outras contribuições permitiram a compreensão da deficiência não apenas no nível médico-biológico, mas também no âmbito social. Entretanto, a deficiência enquanto objeto dos estudos sociais ganha força apenas nos anos 70, quando surge na Inglaterra o Modelo Social de Deficiência, em oposição ao Modelo Médico, sendo desenvolvido por sociólogos que possuíam alguma deficiência física.

A principal crítica desses sociólogos ao Modelo Médico se referia à abordagem individualista da deficiência – que a tratava apenas como uma restrição de funcionalidade ou habilidade – e à ênfase dada às ações normalizadoras, que ignoravam as estruturas sociais que interferiam na efetiva participação dessas pessoas. Para o Modelo Social, a deficiência deixa

de ser uma questão exclusiva do campo biomédico para se transformar num conceito político, sendo compreendida como um estilo de vida, uma das várias possibilidades de existência humana. Assim, a deficiência não é mais vista como uma tragédia pessoal, passando a ser uma questão de justiça social, onde surge a necessidade de ações distributivas e reparação das desigualdades existentes, sem desconsiderar a necessidade dos cuidados médicos.

Para sustentar essa posição, o Modelo Social redefiniu os conceitos de lesão e deficiência: enquanto a primeira constitui uma ausência de membro ou função corporal – por exemplo, a falta da visão – a segunda é a situação de desvantagem ou restrição social vivida por indivíduos com diferentes lesões, como por exemplo, ambientes sem identificação em braille. A lesão, portanto, constitui um dado isento de sentido, ao passo que a deficiência está associada à organização do ambiente social. Essa nova definição tinha como meta a separação radical entre os dois conceitos, colocando a lesão como objeto das ações biomédicas, enquanto a deficiência passa a ser entendida como questão das políticas de bem-estar.

A intenção era aproximar os deficientes de outros segmentos que também sofriam opressão devido a características biológicas, além de modificar a visão da deficiência como uma “desigualdade natural”. Para isso, foram formuladas algumas premissas, como: a deficiência é uma situação que acontece durante a interação social; as pessoas com deficiência devem assumir o controle de suas próprias vidas; os profissionais que trabalham com essa questão devem estar engajados com o ideal de independência. Tais premissas buscavam dar um novo olhar à questão da deficiência, visando a transformação da realidade social.

A partir dessa reformulação teórica, os sociólogos formularam a tese que a discriminação pela deficiência constitui uma forma de opressão social, sendo a exclusão um resultado do despreparo da sociedade para atender pessoas com diferentes tipos de necessidades, uma vez que apresenta diversas barreiras³⁶ que dificultam a participação social dos deficientes em igualdade com os demais. Assim, é comum nos países anglo-saxônicos o uso do termo *disabilism*, como analogia ao sexismo e ao racismo, que sugere uma superioridade dos corpos não deficientes em relação aos deficientes. O quadro a seguir demonstra as diferentes visões sobre deficiência apresentadas pelos modelos médico e social.

³⁶ De acordo com Rieser (2002) existem seis tipos principais de barreiras: físicas, de comunicação, institucionais, educacionais, atitudinais e sociais.

Quadro 3
Análise da Deficiência a partir dos modelos Médico e Social

A deficiência quando analisada sob o modelo médico se torna:	A deficiência quando analisada sob o modelo social se torna:
Um incidente isolado, individual e, no máximo, familiar	Um tema de direitos humanos e de desenvolvimento inclusivo (conceito em construção que estuda as relações entre pobreza /desenvolvimento e deficiência)
Um caso médico e funcional a ser tratado, curado ou resolvido	Um assunto de interesse público universal
Uma interferência capaz de prejudicar a eficácia do trabalho dos professores das escolas de ensino regular	Um valor agregado ao trabalho desenvolvido pelos professores das escolas de ensino regular
Algo que vitimiza pessoas, impedindo-as de sobreviver e de se manter como adultas por outros meios além do assistencialismo governamental ou não-governamental.	Um fator a mais para que uma pessoa adulta conquiste autonomia e se torne um sujeito de todo e qualquer direito, participando ativamente das decisões de sua comunidade e nação.
Uma “doença” que infelizmente atinge certas pessoas.	Um tema imprescindível na avaliação do impacto social dos programas para reduzir pobreza, garantir educação básica e bons níveis de empregabilidade para a população.
Um número a ser considerado em programas de reabilitação e/ou campanhas de prevenção de deficiência.	Uma estratégia para se lidar com qualquer forma de diversidade: regional, lingüística, cultural, entre outras.
Um fardo oneroso para a sociedade.	Um pré-requisito para se pensar em políticas públicas inclusivas e formar novas coalizões intersetoriais.
Uma condição “anômala” que não se entrelaça com etnia, gênero ou religião.	Uma condição humana que se entrelaça com qualquer outra.
Um tema abordado pela mídia com ênfase apenas nos dias de celebrações relacionadas a deficiência	Um tema que faz parte do dia-a-dia das redações, mobilizando a mídia como o fazem economia, cultura, esporte ou lazer
Um fator que necessariamente prejudica o desenvolvimento de uma comunidade porque a deficiência reduz a capacidade produtiva das pessoas, impedindo-as de obter ganhos de qualquer natureza	Um fator que só prejudica o desenvolvimento de uma comunidade se as pessoas com deficiência continuarem invisíveis, sem acesso a bens e serviços disponíveis
Um assunto de política especial, raramente contemplado nas políticas públicas gerais	Uma prioridade na abordagem dos problemas enfrentados pelas populações de risco

Fonte: WERNECK, 2004

Os questionamentos promovidos pelo Modelo Social se ramificaram em duas vertentes teóricas: a *materialista*, que constitui a primeira geração do Modelo Social, e a *culturalista*, trazida pela segunda geração de teóricos. Os sociólogos da primeira vertente embasavam seus estudos no materialismo histórico³⁷ e viam a exclusão pela deficiência como um problema produzido pelo capitalismo. De acordo com Oliver (1990), a transição do feudalismo para o capitalismo trouxe grandes implicações no que tange à segregação desse grupo: o modelo

³⁷ O materialismo histórico parte da tese de que em todas as sociedades ao longo da história, a distribuição dos produtos, e juntamente com ela a divisão social em classes, é determinada pelo que a sociedade produz, como ocorre essa produção e pelo modo de trocar os seus produtos.

feudal, baseado na agricultura e na produção artesanal em pequena escala, permitia que os deficientes contribuíssem produtivamente, dentro de suas possibilidades; na medida em que surgem as fábricas e a produção em larga escala, os deficientes passam a ser excluídos do processo produtivo, por não possuírem as características exigidas para a mão de obra fabril, como rapidez e precisão para executar tarefas. Para a primeira geração, a eliminação de barreiras configurava um elemento fundamental para se alcançar a independência, considerada um princípio de justiça social.

Conforme aponta Diniz (2012), a entrada da vertente culturalista, pautada pelas abordagens pós-modernas e feministas, trouxe novos temas para o debate: um deles foi associar a deficiência a outras formas de desigualdade, como raça, gênero ou idade; outro foi incluir a questão do cuidado como princípio de justiça social, uma vez que pessoas com deficiências severas nem sempre conseguiam levar uma vida independente. Esse último ponto surgiu a partir das críticas feitas à corrente materialista, pois esta colocava a independência como meta principal a ser alcançada. Dessa forma, a corrente culturalista buscava discutir questões que não haviam sido abordadas pela primeira geração.

As ideias culturalista resultaram no surgimento do Modelo Baseado em Direitos, um segmento do Modelo Social considerado o mais próximo de um modelo ideal. Esse modelo compreende a deficiência enquanto condição inerente à diversidade humana, sendo dever da sociedade a inclusão das pessoas com deficiência nos mais diversos ambientes. Dentre os seus objetivos estão o cumprimento dos direitos humanos, igualdade de oportunidades e a efetiva participação social das pessoas com deficiência, sendo essas metas asseguradas por meio de leis e políticas públicas que promovam a eliminação de barreiras. Esse modelo redefine o conceito de assistência, que deixa de ser questão de caridade e passa a se tornar um direito fundamental não só das pessoas com deficiência, mas também de todo grupo em situação de vulnerabilidade social.

O Modelo Social constitui a base do paradigma da *inclusão*, que surge nos anos 80 e passa a ser o paradigma usado na construção das políticas públicas a partir dos anos 90. Em termos gerais, a inclusão visa o reconhecimento e a valorização da diversidade como característica inerente à condição humana, e uma *sociedade inclusiva* é aquela que se empenha para acolher as diferenças de todos os seus membros. Isto significa focalizar esforços não mais em adaptar as pessoas à sociedade e sim em adaptar a sociedade às pessoas. O paradigma da inclusão é pautado nos princípios da participação social, da valorização das minorias, da solidariedade e da cidadania com qualidade de vida, entre outros, tendo como

objetivo principal a construção de uma sociedade para todos, por meio do respeito à diversidade humana.

Conceitua-se a inclusão social como o processo pelo qual a sociedade se adapta para poder incluir, em seus sistemas sociais gerais, pessoas com necessidades especiais 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. Os praticantes da inclusão se baseiam no modelo social da deficiência. [...] A prática da inclusão social repousa em princípios até então considerados incomuns, tais como: a aceitação das diferenças individuais, a valorização de cada pessoa, a convivência dentro da diversidade humana, a aprendizagem através da cooperação. [...] A inclusão social, portanto, é um processo que contribui para a construção de um novo tipo de sociedade através de transformações, pequenas e grandes, nos ambientes físicos (espaços internos e externos, equipamentos, aparelhos e utensílios, mobiliário e meios de transporte) e na mentalidade de todas as pessoas, portanto também do próprio portador de necessidades especiais (SASSAKI, 1997, p. 40-41).

São quatro os conceitos que compõe o paradigma da inclusão: autonomia, independência, empoderamento e equiparação de oportunidades, sendo que os dois primeiros possuem uma relação direta. *Autonomia* diz respeito ao controle do espaço (físico e social) frequentado pelo deficiente, e *independência* consiste no direito de tomar decisões sem depender de outras pessoas. Nesse sentido, mesmo que o deficiente não possua autonomia em determinado ambiente, ele terá independência para solicitar ajudar e orientar a forma mais apropriada de receber essa ajuda.

Empoderamento é um termo que significa dar poder a alguém. É utilizado no contexto da inclusão, no sentido de que o deficiente deve tomar o controle de sua própria vida, sendo o único responsável pelo seu destino. Para isso, ele deve apropriar-se de recursos e informações que aumentem seu poder pessoal de tomada de decisões. Segundo Fazenda (2005), o empoderamento tem por objetivo fortalecer a participação desse grupo nos processos de implementação, monitoramento e avaliação de programas sociais, uma vez que possuem voz ativa para decidir o que é melhor para eles.

E *equiparação de oportunidades* consiste na retirada das barreiras que impossibilitam o acesso e a participação social, para tornar os sistemas acessíveis e assim, permitir que os deficientes possam ter a mesma qualidade de vida que as outras pessoas. Portanto, pode-se compreender que o modelo social e o paradigma da inclusão procuram analisar a questão da deficiência de forma dialética, onde tanto o deficiente quanto a sociedade precisam assumir responsabilidades que tenha por meta promover de redução das desigualdades.

Fazendo um balanço das interações sociais de acordo com cada modelo de compreensão da deficiência, é possível encontrar diferentes formas de comportamento em relação a essas pessoas, que vão desde o preconceito, passando por sentimentos de pena e vitimização, até a aceitação social. Essas diferentes percepções variam de acordo com o grau de estudo, posição social e outros fatores, como demonstra o quadro abaixo.

Quadro 4
Exemplos dos Modelos de Compreensão da Deficiência

Situação	Modelo Caritativo	Modelo Médico	Modelo Social	Modelo Baseado em Direitos
Moças em cadeiras de rodas	“Que pena, esta mulher presa a uma cadeira de rodas nunca poderá casar, ter filhos e cuidar da sua família”.	“Oh, coitada daquela moça, devia ir ao médico e conversar com ele se há alguma terapia que possa fazê-la voltar a andar como todo mundo”.	“A comunidade devia construir rampas em frente dos prédios públicos para as pessoas como ela possam participar da vida social”.	“Quando ela tiver um emprego, o empregador terá de construir salas acessíveis. É direito dela”.
Homem com deficiência intelectual	“Coitado daquele homem, parece ser retardado mental, seria melhor para ele viver numa casa em que alguém cuidasse dele”.	“Talvez exista algum remédio ou tratamento que possa melhorar a percepção dele. Devia tentar um psiquiatra”.	“É uma boa solução o fato de ele viver com o irmão, com pessoas não deficientes à sua volta”.	“Onde será que ele quer morar? Vamos perguntar-lhe”.
Pais de filha com deficiência auditiva	“Deve ser muito triste ter uma filha e saber que ela nunca conseguirá viver por conta própria”.	“Tenho certeza que daqui a uns anos haverá um aparelho auditivo com o qual essa menina possa ouvir melhor”.	“Todos nós devíamos aprender a língua de sinais para podermos nos comunicar com ela e com os outros deficientes auditivos”.	“Quando essa criança crescer, vai poder fazer a faculdade que quiser”.

Fonte: HARRIS; ENFIELD, 2003.

Apesar dos avanços no tratamento social dado aos deficientes, verifica-se que em nossa sociedade ainda predominam atitudes referentes aos modelos médico e o caritativo, devido principalmente às representações nos meios de comunicação, como por exemplo o Teleton, criado nos Estados Unidos em 1966. O programa foi criado com o propósito de angariar recursos para o tratamento e reabilitação aos deficientes carentes, mas acaba criando o estereótipo de que todo deficiente vive em situação de pobreza.

Em relação à publicidade, Silveira (2016) afirma que não existem pessoas com deficiência em anúncios comerciais, a não ser quando a ação é voltada para esse público. Isso ocorre porque a propaganda cria a ilusão de que as pessoas são perfeitas e este estereótipo de perfeição está diretamente relacionado ao estigma e preconceito, pois a pessoa com deficiência é o retrato da imperfeição e, portanto, não pode ser utilizada como ferramenta de persuasão para induzir alguém. Essas atitudes demonstram que a efetiva inclusão social ainda representa uma realidade distante de ser alcançada.

A Classificação Internacional de Deficiências: do Modelo Médico ao Modelo Social

Em 1980, a Organização Mundial da Saúde (OMS) publica a Classificação Internacional de Deficiências, Incapacidades e Desvantagens (CIDID), com forte influência do modelo médico. Essa classificação tinha por objetivo unificar a terminologia internacional de lesões e deficiências, bem como criar uma padronização que atendesse às políticas de saúde. O documento diferenciava os três termos da seguinte forma:

- Deficiência: é qualquer perda ou anormalidade de estrutura ou função psicológica, fisiológica ou anatômica.
- Incapacidade: é qualquer restrição ou falta de habilidade, resultante de uma deficiência, para realizar uma atividade da maneira ou da forma considerada normal para um ser humano.
- Desvantagem: é um prejuízo para o indivíduo, resultante de uma deficiência ou de uma incapacidade, que limita ou impede o cumprimento do papel que é considerado normal para esse indivíduo, dependendo da idade, sexo, fatores sociais e culturais.

Quadro 5
Distinção entre Deficiência, Incapacidade e Desvantagem

Deficiência	Incapacidade	Desvantagem
Da linguagem Da audição (sensorial) Da visão	De falar De ouvir (de comunicação) De ver	Na orientação
Musculoesquelética (física) De órgãos (orgânica)	De andar (de locomoção) De assegurar a subsistência no lar (posição do corpo e destreza) De realizar a higiene pessoal De se vestir (cuidado pessoal) De se alimentar	Na independência física Na mobilidade Nas atividades da vida diária
Intelectual (mental) Psicológica	De aprender De perceber (aptidões particulares) De memorizar De relacionar-se (comportamento) De ter consciência	Na capacidade ocupacional Na integração social

Fonte: AMIRALIAN et al, 2000.

A CIDID foi alvo de várias críticas dos teóricos do modelo social, que apresentavam cinco questionamentos para refutar o texto da OMS. O primeiro dizia respeito à representatividade do documento, que segundo eles, tinha sido elaborado por pessoas que não vivenciavam a experiência de ser deficiente. “O modelo social marcou a assunção da autoridade fenomenológica da experiência do corpo deficiente para a discussão sobre deficiência. [...] a vasta maioria dos teóricos do modelo social era deficiente” (DINIZ, 2012, p. 42).

O segundo ponto estava nos fundamentos morais do documento, pois a tipologia apresentada se embasava em conjecturas de normalidade, definindo como normal uma pessoa sem deficiência. A terceira crítica referia-se à ideia de que as barreiras enfrentadas pelos deficientes resultavam unicamente de sua condição, ignorando a possibilidade de o ambiente ser um fator de segregação social. O quarto item questionado referia-se à aproximação entre deficiência e doença, que incentivava a intervenção no corpo dos deficientes por meio de práticas medicalizantes, o que para os teóricos do modelo social, acabava afastando a discussão do campo sociológico.

Por fim, o quinto ponto criticava a CIDID no sentido de a mesma limitar a origem das desvantagens no indivíduo, considerando a deficiência apenas no aspecto pessoal e não no contexto sociológico, o que para eles, representava um entrave para a criação de políticas públicas que promovesse a real inclusão dos deficientes. Em 2001, a Organização Mundial de Saúde divulga a Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde (CIF), documento que substitui a CIDID. A formulação da CIF teve a participação de movimentos sociais de deficientes, entidades acadêmicas e grupos internacionais, entre outros.

Organizações como a *Rehabilitation International* (RI) tiveram participação importante em questões conceituais ao longo das revisões sucessivas da CIDID/ICIDH até a versão final da CIF. Foi um processo com ampla participação internacional, envolvendo mais de 50 países e 1.800 peritos com todos os centros colaboradores, grupos de trabalho específicos para algumas partes, instituições internacionais representativas e redes internacionais (DI NUBILA; BUCHALLA, 2008, p. 326).

A CIF traz uma nova abordagem sobre a deficiência: o que antes era considerada consequência de doença, agora passa a ser componente da saúde. O documento apresenta ainda novos termos e altera o conceito de incapacidade, que agora consiste em um termo geral que engloba os conceitos de deficiências, limitações das atividades e restrições na participação, conforme Figura 4. Nessa nova classificação, a *incapacidade* indica os aspectos negativos da interação entre um indivíduo com uma determinada condição de saúde³⁸ e os fatores contextuais (pessoais e ambientais)³⁹.

A *Deficiência*, de acordo com a CIF, refere-se a uma perda ou anormalidade⁴⁰ de uma estrutura do corpo ou de uma função fisiológica, incluindo as funções mentais. Já as *limitações das atividades* são as dificuldades que um indivíduo pode ter na execução de tarefas, podendo variar em termos de quantidade ou de qualidade se comparada com a maneira esperada em pessoas sem essa condição de saúde. E as *restrições na participação* são os problemas que um indivíduo com deficiência pode enfrentar quando está envolvido em situações da vida real, sendo determinada pela comparação entre a participação individual e aquela esperada de um indivíduo sem deficiência.

³⁸ Condição de saúde é um termo genérico da CIF para designar doenças, perturbações, traumatismo, além de outras condições específicas.

³⁹ Os fatores pessoais incluem gênero, idade, raça, nível social, experiências da vida, etc. Já os fatores ambientais referem-se ao meio físico e social que formam o contexto da vida de um indivíduo e que têm um impacto sobre a sua funcionalidade. Incluem o mundo físico, as outras pessoas, as atitudes, os valores, os serviços, os sistemas sociais, as políticas, as regras e as leis.

⁴⁰ Variação das normas estatisticamente estabelecidas.

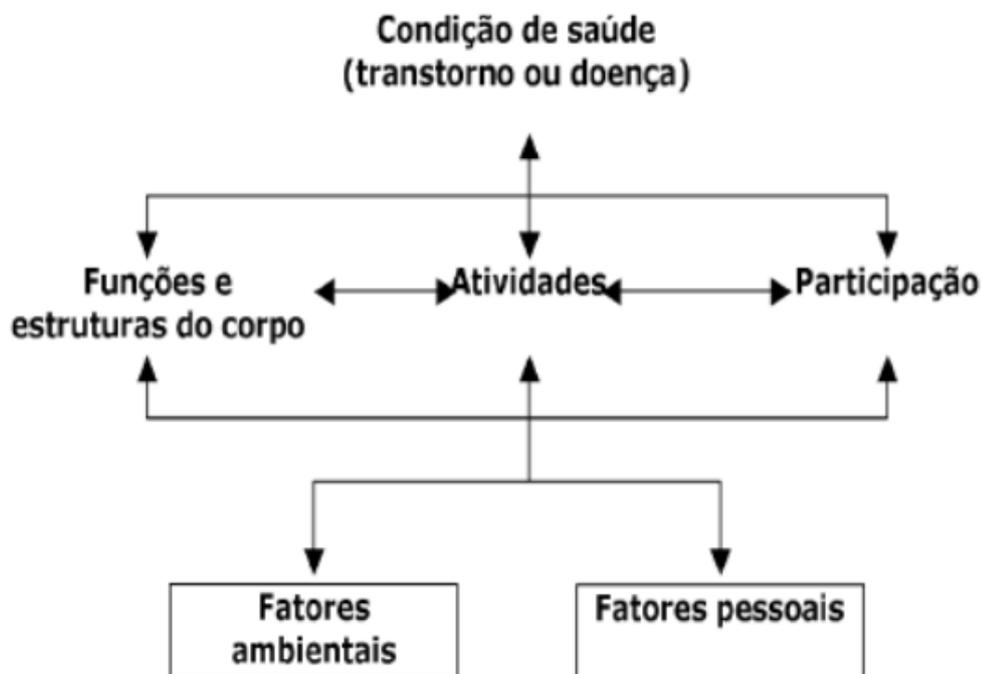


Figura 4. Interações entre os componentes da CIF
 Fonte: FARIAS, BUCHALLA, 2005

A CIF visa agregar os modelos médico e social utilizando a abordagem biopsicossocial que articula fatores biológicos, individuais e sociais, reconhecendo assim a complexidade da questão da deficiência. Nesse novo modelo, a *deficiência* é um tipo de condição, já a *incapacidade* constitui um estado negativo de funcionamento que não está relacionada apenas à deficiência, mas também à influência do meio no desempenho do indivíduo. Aqui é importante enfatizar a diferença existente entre doença e deficiência, pois são situações diferentes relacionadas à saúde e ao corpo humano, mas que ainda causam certa confusão. Enquanto a primeira pressupõe uma cura que retorna ao estado de saúde original, a segunda constitui uma condição permanente e irreversível.

A um estado de “normalidade” corporal, de saúde corresponde, em termos médicos, um estado pré-patogênico. Uma vez instalada a patologia (quer seja decorrente de doença propriamente dita, de alteração genética, de acidente, etc.) três são os caminhos possíveis: morte, cura (e então a volta ao estado de saúde) ou a instalação de sequelas. Portanto alterações corporais, codefinidoras de deficiência física e sensorial e, às vezes de deficiência mental, não são mais doenças necessariamente, embora mantenham com as mesmas vários pontos de tangenciamento: recursos disponíveis, atendimento profissional e – em especial – atitudes sociais frente a elas (AMARAL, 1995, p. 61).

2.3 A IDENTIDADE *DEFICIENTE* NA ERA CONTEMPORÂNEA

Os avanços trazidos pelos movimentos sociais de PCDs e pelo Modelo Social resultaram num novo olhar da sociedade em relação aos deficientes, e também na conquista de direito por parte desse grupo, tanto a nível internacional quanto nacional. No âmbito internacional, as Nações Unidas aprovam em 1975 a *Declaração dos Direitos das Pessoas Deficientes*, e no ano seguinte é aprovada a Resolução nº 31/123, que estabelece o ano de 1981 como o Ano Internacional das Pessoas Deficientes (AIPD), com o lema “Participação Plena e Igualdade”. Já na década de 90, são realizadas conferências mundiais de Educação que dão origem à Declaração de Salamanca, ferramenta que contribuiu de forma significativa para a consolidação da inclusão dos deficientes no âmbito escolar. Em 1999 é realizada a *Convenção Interamericana para a Eliminação de Todas as Formas de Discriminação Contra as Pessoas Portadoras de Deficiência*, na Guatemala, com o objetivo de prevenir e eliminar a discriminação contra essas pessoas e propiciar a sua plena integração à sociedade.

Ainda no âmbito internacional, uma das conquistas mais recentes ocorre em dezembro de 2001, quando a Assembleia Geral da ONU aprova a Resolução 56/168, proposta pelo México, que constitui um comitê destinado ao exame de propostas para uma Convenção Sobre os Direitos das Pessoas com Deficiências. Segundo Atalla (2007), esta resolução baseou-se na constatação de que as pessoas com deficiência em todo o mundo enfrentam uma exclusão social agravada e potencializada, se comparada às demais minorias. Após cinco anos de trabalhos do Comitê, o texto final da Convenção foi aprovado pela Assembleia Geral em 13 de dezembro de 2006, sendo assinada em 30 de março de 2007, com o objetivo de promover, proteger e assegurar o exercício pleno e equitativo de todos os direitos humanos e liberdades fundamentais por todas as pessoas com deficiência, bem como promover o respeito pela sua dignidade inerente.

No âmbito nacional, a Constituição federal de 1988 trouxe uma gama de direitos não apenas para as pessoas com deficiência, mas também para outros grupos sociais, ao se fundamentar nos princípios da cidadania, da dignidade da pessoa humana, dos valores sociais do trabalho e da livre iniciativa. De acordo com a Carta Magna, são objetivos fundamentais da República: a construção de uma sociedade livre, justa e solidária; a redução das desigualdades sociais e a promoção do bem de todos, sem preconceitos de origem, raça, sexo, cor, idade e quaisquer outras formas de discriminação.

Esses objetivos visam assegurar o princípio da igualdade, em suas duas esferas: a *igualdade formal*, que afirma que todos devem ter o mesmo tratamento previsto em lei (art.

5°); e a *igualdade material*, que visa a equiparação de condições e a redução das desigualdades, através de políticas de ações afirmativas. No que tange aos direitos relacionados aos deficientes, a nova Constituição traz uma série de artigos de cunho social, dentre os quais destacam-se:

- Art. 7º, XXXI – Proibição de qualquer discriminação no tocante a salário e critérios de admissão do trabalhador portador de deficiência;
- Art. 23 – É competência comum da União, dos Estados, do Distrito Federal e dos Municípios: (II) cuidar da saúde e assistência pública, da proteção e garantia das pessoas portadoras de deficiência;
- Art. 24 – Compete à União, aos Estados e ao Distrito Federal legislar concorrentemente sobre: (XIV) proteção e integração social das pessoas portadoras de deficiência;
- Art. 37, VIII – A lei reservará percentual dos cargos e empregos públicos para as pessoas portadoras de deficiência e definirá os critérios de sua admissão;
- Art. 203 – A assistência social será prestada a quem dela necessitar, independentemente de contribuição à seguridade social, e tem por objetivos: (IV) a habilitação e reabilitação das pessoas portadoras de deficiência e a promoção de sua integração à vida comunitária; e (V) a garantia de um salário mínimo de benefício mensal à pessoa portadora de deficiência que comprove não possuir meios de prover à própria manutenção ou de tê-la provida por sua família.
- Art. 208 – O dever do Estado com a educação será efetivado mediante a garantia de: (III) atendimento educacional especializado aos portadores de deficiência, preferencialmente na rede regular de ensino;
- Art. 227, § 1º, II – Criação de programas de prevenção e atendimento especializado para as pessoas portadoras de deficiência física, sensorial ou mental, bem como de integração social do adolescente e do jovem portador de deficiência, mediante o treinamento para o trabalho e a convivência, e a facilitação do acesso aos bens e serviços coletivos, com a eliminação de obstáculos arquitetônicos e de todas as formas de discriminação.

A partir da promulgação da Carta Magna, foram criadas novas leis e decretos que asseguram a proteção social dos deficientes em diversas esferas, como o atendimento prioritário, a promoção da acessibilidade e a reserva de vagas no mercado de trabalho, dentre

outros, garantindo a esse grupo maior participação social. Nesse sentido, a respeito da legislação referentes aos direitos desse grupo, pode-se destacar:

- Lei nº 7.853, de 24 de outubro de 1989 – Dispõe sobre o apoio às pessoas portadoras de deficiência e sua integração social.
- Lei nº 8.213, de 24 de julho de 1991 – Dispõe sobre os Planos de Benefícios da Previdência Social. Estabelece, em seu art. 93, a porcentagem de vagas para profissionais com deficiência, no setor privado.
- Lei nº 8.742, de 7 de dezembro de 1993 – Dispõe sobre a organização da Assistência Social. Institui, em seu art. 20, o pagamento do benefício de prestação continuada à pessoa com deficiência que comprove não possuir meios de prover a própria manutenção nem de tê-la provida por sua família.
- Lei nº 8.899, de 29 de junho de 1994 – Concede passe livre às pessoas portadoras de deficiência no sistema de transporte coletivo interestadual.
- Lei nº 10.048, de 08 de novembro de 2000 – Dá prioridade de atendimento às pessoas que especifica: deficientes, idosos com idade igual ou superior a 60 anos, gestantes, lactantes, pessoas com crianças de colo e obesos.
- Lei nº 10.098, de 19 de dezembro de 2000 – Estabelece normas gerais para a promoção da acessibilidade das pessoas portadoras de deficiência ou com mobilidade reduzida.
- Lei nº 10.845, de 5 de março de 2004 – Institui o Programa de Complementação ao Atendimento Educacional Especializado às Pessoas Portadoras de Deficiência.
- Decreto nº 6.214, de 26 de setembro de 2007 – Regulamenta o benefício de prestação continuada da assistência social devido à pessoa com deficiência.
- 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.
- Decreto nº 7.612, de 17 de novembro de 2011 – Institui o Plano Nacional dos Direitos da Pessoa com Deficiência – Plano Viver sem Limite.
- 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) e dá outras providências.

Em relação ao Estatuto da Pessoa com Deficiência – documento mais recente que trata dos direitos desse grupo – este possibilitou a alteração em outras leis, como a CLT e o Código Eleitoral, para deixá-las em conformidade com a Convenção Internacional da ONU. A principal mudança apontada foi no Código Civil a partir da afirmação, prevista no art. 6º do Estatuto, de que a deficiência não afeta a capacidade civil do indivíduo, inclusive para casar, constituir união estável, exercer direitos sexuais e reprodutivos – inclusive decidir sobre o número de filhos – e o direito à guarda, à tutela, à curatela e à adoção, em iguais oportunidades com os demais.

Com base nesse artigo, o Código Civil é alterado e agora a incapacidade jurídica não está mais vinculada à deficiência mental, e sim à impossibilidade de expressão da vontade. Com essas mudanças, a lei contribui para que a pessoa com deficiência deixe de ser rotulada como incapaz, visando sua efetiva inclusão social em prol da sua dignidade. O quadro a seguir mostra as alterações ocorridas no Código Civil brasileiro a partir da lei 13.146/2015.

Quadro 6
Comparativo dos Incapazes no Código Civil Brasileiro

Redação Original	Redação dada pela Lei 13.146/2015
Art. 3º - São absolutamente incapazes de exercer pessoalmente os atos da vida civil: I - Os menores de 16 (dezesseis) anos; II - Os que, por enfermidade ou deficiência mental, não tiverem o necessário discernimento para a prática desses atos; III - Os que, mesmo por causa transitória, não puderem exprimir sua vontade;	Art. 3º - São absolutamente incapazes de exercer pessoalmente os atos da vida civil os menores de 16 (dezesseis) anos.
Art. 4º - São incapazes, relativamente a certos atos, ou à maneira de os exercer: I - Os maiores de dezesseis e menores de dezoito anos; II - Os ébrios habituais, os viciados em tóxicos, e os que, por deficiência mental, tenham o discernimento reduzido; III - Os excepcionais, sem desenvolvimento mental completo; IV - Os pródigos.	Art. 4º - São incapazes, relativamente a certos atos, ou à maneira de os exercer: I - Os maiores de dezesseis e menores de dezoito anos; II - Os ébrios habituais e os viciados em tóxico; III - Aqueles que, por causa transitória ou permanente, não puderem exprimir sua vontade; IV - Os pródigos

Fonte: TRINDADE, 2016

A respeito dessa legislação, pode-se verificar, com base na teoria do processo civilizador, a influência exercida pelo Estado nas relações interpessoais, uma vez que, através da criação de leis, a sociedade é obrigada a acatar as normas e conviver com os deficientes.

Essa coação externa contribui para a mudança do comportamento de cada indivíduo, que aos poucos vai internalizando as regras impostas (transformação do controle externo em autocontrole), até incorporá-las “naturalmente” em sua personalidade. Dessa forma, pode-se dizer que o desenvolvimento do autocontrole é a incorporação da moral pública dominante, representada pelo Estado e suas leis.

O processo civilizador extrapola os mecanismos de coerção impostos por leis promulgadas por um Estado secular ou pelas regras rígidas de instituições públicas ou privadas, uma vez que também se apoia na difusão de normas informais de conduta social que inibem tanto as agressões físicas como as demonstrações espontâneas de sentimentos, conformando hábitos culturais e padrões de relacionamento que são internalizados pelos indivíduos e repetidos quase automaticamente (PRONI, 2017, p. 175).

A Teoria das Inteligências Múltiplas e a Construção da Identidade *Deficiente*

O surgimento da política de inclusão e de leis que amparam a comunidade deficiente contribuiu para a conquista da sua autonomia, bem como maior atuação social por parte desse grupo, o que levantou a importância do desenvolvimento psicossocial desses indivíduos como um dos requisitos para o acesso à cidadania. Sobre esses aspectos, a Teoria das Inteligências Múltiplas, proposta por Howard Gardner na década de 80, traz relevantes contribuições, pois representa uma ferramenta importante para o desenvolvimento de diversas habilidades.

De acordo com Gardner (1995), uma inteligência consiste na capacidade de resolver problemas ou elaborar produtos que tenham importância em um ambiente ou comunidade cultural. Ao elaborar esse conceito de inteligência, Gardner busca se distanciar da visão tradicional predominante, que define a inteligência como sendo a capacidade cognitiva medida a partir dos testes de QI, enfatizando principalmente as habilidades linguísticas e lógico-matemáticas. Para ele, esses testes não são capazes de abranger a diversidade de habilidades cognitivas humanas.

Outra crítica referente a essa visão tradicional diz respeito a três preconceitos existentes na sociedade: o ocidentalista, o testista e o melhorista. O preconceito *ocidentalista* confere grande importância a valores culturais ocidentais, como por exemplo, o pensamento lógico. O *testista* dá prioridade às capacidades cognitivas que podem ser testadas – se esta não pode ser medida, então aparentemente possui menor importância. E o preconceito *melhorista* se refere à ideia de que todas as respostas para um determinado problema estão em uma abordagem específica, como no caso do pensamento lógico-matemático. Sob essa ótica, é

preciso ampliar as visões que se tem sobre o intelecto, estimulando todas capacidades cognitivas e combinações de inteligência.

É de máxima importância reconhecer e estimular todas as variadas inteligências humanas e todas as combinações de inteligências. Nós todos somos tão diferentes em grande parte porque possuímos diferentes combinações de inteligências. Se reconhecermos isso, penso que teremos pelo menos uma chance melhor de lidar adequadamente com os muitos problemas que enfrentamos neste mundo. Se pudermos mobilizar o espectro das capacidades humanas, as pessoas não apenas se sentirão melhores em relação a si mesmas e mais competentes; é possível, inclusive, que elas também se sintam mais comprometidas e mais capazes de reunir-se ao restante da comunidade mundial para trabalhar pelo bem comum (GARDNER, 1995, p. 18).

Com base nessas críticas, o autor propõe uma teoria que vai de encontro a essa “visão uniforme”, que prioriza determinadas formas de aprendizagem e ignora outras possibilidades. Ele apresenta uma visão pluralista da mente que reconhece diferentes forças cognitivas, apontando que nem todos aprendem da mesma maneira e que nem todos tem os mesmos interesses e habilidades, além disso, uma pessoa pode ser mais propensa a desenvolver determinada capacidade do que outras. Assim, partindo dessa nova definição de inteligência, são apresentadas oito capacidades cognitivas universais, embora admita-se a possibilidade de se acrescentar outras formas a essa lista. As oito inteligências são:

1. **Inteligência Linguística** – É a capacidade de utilizar a linguagem de forma apropriada para transmitir ideias, seja na forma oral, escrita ou mesmo gestual, como no caso das pessoas surdas. Quem tem essa inteligência desenvolvida possui maior domínio dos símbolos linguísticos, idiomas e palavras e maior facilidade de lidar com esses símbolos e os seus significados.
2. **Inteligência Lógico-Matemática** – É a capacidade de ter pensamento lógico e utilizar os números de forma efetiva para resolver problemas abstratos. Quem possui essa inteligência desenvolvida é capaz de resolver problemas de forma rápida e bem-sucedida, podendo lidar com muitas variáveis ao mesmo tempo e obter soluções que apresentam coerência antes mesmo de serem representadas materialmente.
3. **Inteligência Musical** – É a capacidade de reconhecer e compreender os diferentes tipos de som. Quem possui essa inteligência aprimorada consegue discriminar formas musicais, tem maior sensibilidade para identificar ritmos, tons e timbres, e

maior habilidade para criar ou reproduzir música, como no caso de algumas crianças autistas, que conseguem tocar um instrumento musical, embora não consigam falar – nesse exemplo, a inteligência musical encontra-se mais desenvolvida que a linguística.

4. **Inteligência Corporal-Cinestésica** – É a capacidade de controlar os movimentos e orientá-los para atividades dirigidas, de saber se expressar por meio da linguagem corporal. “A capacidade de usar o próprio corpo para expressar uma emoção (como na dança), jogar um jogo (como num esporte) ou criar um novo produto [...] é uma evidencia dos aspectos cognitivos do uso do corpo” (GARDNER, 1995, p. 22). Quem desenvolve essa inteligência consegue o controle de determinadas habilidades físicas, como coordenação, equilíbrio, flexibilidade e velocidade, bem como destreza na manipulação de objetos e ferramentas.
5. **Inteligência Espacial** – É a habilidade para a espacial, através da representação visual e da imaginação pictórica. Quem tem essa inteligência desenvolvida apresenta senso de localização apurado, consegue interpretar mapas e gráficos, além de saber trabalhar com os objetos a partir de diferentes perspectivas e dimensões. No caso das pessoas com deficiência visual, o desenvolvimento da inteligência espacial ocorre por meio da percepção tátil.
6. **Inteligência Intrapessoal** – É a capacidade de se autoconhecer, de compreender suas emoções, saber diferenciá-las e utilizá-las como uma forma de entender e orientar o próprio comportamento. Quem possui essa inteligência desenvolvida é capaz de reconhecer seus limites, potencialidades, aspirações e medos, refletindo sobre eles; consegue transformar suas atitudes e sabe usar esse autoconhecimento para alcançar objetivos pessoais. Como essa inteligência é a mais interna, ela depende dos sistemas simbólicos das outras inteligências para ser observada, como por exemplo, as manifestações linguísticas, musicais ou cinestésicas.
7. **Inteligência Interpessoal** – É a capacidade de compreender e fazer distinções no humor, sentimentos e motivações do outro. Quem consegue desenvolver essa inteligência tem maior facilidade para se relacionar com outras pessoas e é capaz

de sentir maior empatia, percebendo intenções e desejos para responder adequadamente às situações propostas, a partir dessas percepções.

8. **Inteligência Naturalista** – É a capacidade de compreender o mundo natural. Quem tem essa inteligência aprimorada sabe identificar, distinguir e categorizar os diferentes tipos de plantas, animais, eventos climáticos e relações ecológicas. Encontra-se mais desenvolvida em biólogos, geólogos e agricultores. Importante mencionar que essa inteligência não fazia parte dos estudos iniciais de Gardner, mas foi incluída posteriormente por ser considerada uma inteligência essencial para a sobrevivência no futuro.



Figura 5. Teoria das Inteligências Múltiplas
Fonte: STEIN, 2018

Essas inteligências apresentam autonomia entre si, o que significa que a ocorrência de lesão ou dano parcial no cérebro pode resultar na perda de ações relacionadas a inteligências específicas, não afetando as demais. “Quando alguém sofre um derrame ou outro tipo de dano cerebral, várias capacidades podem ser destruídas, ou poupadas, isoladamente, em relação a outras capacidades” (GARDNER, 1995, p. 14). Esse dado contribui para desmistificar a ideia (senso comum) de que a pessoa com deficiência é incapaz e não consegue se desenvolver, principalmente quando se trata de deficiência sensorial ou intelectual.

Corroborando com essa ideia, Ross (1995) afirma que a ausência de um elemento sensorial não impede a atividade social e o desenvolvimento de suas competências, uma vez que o conhecimento é multilateral e pode ser alcançado por diferentes meios, através da apropriação histórica e das relações estabelecidas com outros sujeitos. Assim, faz-se importante transformar (ou mesmo criar) a produção material, adaptando-a de acordo com as necessidades de cada caso, pois isso significa reconhecer o grau de capacidades que podem ser desenvolvidas por essas pessoas.

O desenvolvimento holístico das pessoas com deficiência – através do aprimoramento de suas potencialidades – torna-se uma tarefa coletiva que envolve tanto os pais quanto os educadores. Em relação aos pais, é fundamental o envolvimento destes na formação psicossocial da criança com deficiência, embora muitas vezes existam dúvidas quanto a melhor forma de desenvolver as competências desses indivíduos. De acordo com Paula (2007), muitos pais não sabem como agir com um filho deficiente, nem decidir o que é melhor para eles, transferindo essa responsabilidade para médicos, professores e outros profissionais. Para a autora, uma sociedade inclusiva requer a presença da família, com autonomia para participar das decisões, fazer valer seus direitos e lutar por melhores condições de vida para os deficientes.

Em relação à escola, a educação inclusiva apresenta um papel de suma importância, uma vez que reconhece as diferenças humanas e tem como objetivo o desenvolvimento global de cada indivíduo. Tomando por base a Teoria das Inteligências, os educadores têm como desafio adaptar os processos de aprendizagem às necessidades e habilidades dos alunos, auxiliando-os a desenvolverem suas potencialidades, para que estes se sintam mais motivados e competentes, e assim possam contribuir de forma efetiva para a sociedade. Mas para que isso aconteça, é necessário que haja uma mudança no processo escolar, deixando de se ater exclusivamente aos aspectos cognitivos e valorizando o tempo escolar como uma etapa da vida do aluno que contribui para a formação de sua personalidade como um todo.

A Questão Subjetiva da Identidade *Deficiente*

Foi visto anteriormente que a construção da identidade constitui um processo contínuo, envolvendo tanto questões de ordem pessoal quanto aspectos externos. No caso das pessoas com deficiência, a construção da identidade envolve, dentre outros fatores, as relações entre o biológico e o social, pois a despeito das diferenças físicas existentes entre aqueles *com* e *sem* deficiência, as formas de tratamento que permeiam as interações são revestidas de

valores e crenças socialmente construídos que afetam na formação da autoimagem. “O fato de os homens se relacionarem quantitativa e qualitativamente diferente no plano social é uma construção sociocultural. É uma diferença que não nasce da natureza: nós homens a construímos” (RIBAS, 2003, p.13).

Dependendo do tipo de deficiência e do grau apresentado, alguns fatores têm influência direta no desenvolvimento de uma autoimagem positiva ou negativa, entre eles, o ambiente social onde ocorre a vida diária e a posição do sujeito na estrutura social. Em relação à deficiência física, Martins (2009) aponta que a questão preponderante se refere às práticas e relações desenvolvidas na vida cotidiana, enfatizando a relevância da biografia pessoal, pois particulariza e personaliza a experiência. Um exemplo está na fala de um entrevistado do autor: “Sei que sou encostado no INSS, mas não me sinto um deficiente, me sinto uma pessoa como qualquer outra. Com braço, sem braço pra mim é a mesma coisa [...] o corpo não é o mesmo, mas na minha cabeça não mudou nada” (AQUILES⁴¹ apud MARTINS, 2009, p. 83)

Em relação à deficiência visual, estudos na área da educação abordam tanto o papel da inclusão escolar como a participação da família no processo de formação da identidade desses sujeitos. No primeiro caso, Vasconcelos (2006) diz que até hoje, existem crenças que associam a deficiência com incapacidade de desenvolvimento sócio cognitivo, as quais muitas vezes são incorporadas pela própria pessoa com deficiência, que se vê como inútil e improdutivo, criando para si uma autoimagem negativa – que a autora denomina de *identidade-mito* – onde a incapacidade constitui um padrão inerente à deficiência, que contribui para a reprodução e perpetuação do estigma. Dessa forma, é dever da escola adotar o paradigma inclusivo, no qual cada indivíduo é valorizado pela sua singularidade e a deficiência deixa de ser associada ao estigma para ser vista como diversidade.

No caso da participação da família, Oliveira (2008) chama a atenção para a identidade das pessoas com baixa visão, que apresenta certa ambiguidade, pois ora ela é vista como cega, ora como tendo visão “normal”, quando na verdade se encontra numa posição intermediária. Essa indefinição gera conflitos, uma vez que, se tratada como cega, ela não é estimulada a desenvolver sua visão residual, e se tratada como vidente⁴², pode ter suas limitações ignoradas e enfrentar expectativas que não tem condições de alcançar. Como forma de amenizar esse quadro, a autora enfatiza a importância da família através da aceitação de seus limites e da busca de apoio e informação que propicie o efetivo desenvolvimento de suas habilidades.

⁴¹ Nome fictício do entrevistado.

⁴² Indivíduo que possui o sentido da visão.

Sobre as pessoas com deficiência auditiva, a questão da linguagem se apresenta como fator estrutural na formação da identidade. De acordo com Ströbel (2007), durante muito tempo a comunidade surda lutou contra a política ouvintista⁴³ predominante no modelo clínico, que visava à correção e normalização da surdez. O grupo buscava a afirmação da identidade *surda* como forma de ressignificar a representação social imposta pela comunidade ouvinte, se valendo para isso, da comunicação por linguagem de sinais. Essa nova identidade reivindicada pela comunidade surda está fundamentada na corrente dos Estudos Culturais, que investiga produção de significado em diferentes culturas presentes na sociedade, sendo uma de suas ramificações os Estudos Surdos. Nesse sentido, Perlin (2005), uma das representantes dessa ramificação, defende que não existe uma única *identidade surda*, mas identidades plurais, mutáveis e mesmo contraditórias, que se estabelecem de acordo com o tipo de interação entre surdos e ouvintes. A autora apresenta uma classificação das identidades surdas, sendo estas as principais:

- Identidades surdas (identidade política) – Identidade marcada pela política surda, sendo mais presente entre aqueles que pertencem à comunidade surda (por exemplo, surdos filhos de pais surdos). Dentre as principais características estão: o uso predominante da linguagem de sinais; a adoção de um comportamento de resistência, que visa a afirmação de sua identidade cultural e o uso de tecnologia diferenciada. Formam comunidades, associações ou tem órgãos representativos.
- Identidades surdas híbridas – Aqueles que nasceram ouvintes e que posteriormente adquiriram a surdez. Podem conhecer a língua falada, dependendo da idade em que perderam a audição, e se comunicam pela língua oral ou de sinais. Participam das comunidades ou associações de surdos e se aceitam como surdos.
- Identidades surdas flutuantes – São os surdos que não possuem contato com a cultura surda, e, portanto, não se identificam como surdos. Seguem a cultura ouvinte, procurando aprender a língua oral. Desconhecem ou rejeitam a língua de sinais e o uso de intérprete, pois para eles, esses recursos representam estereótipos. Não participam da comunidade surda, nem são envolvidos na luta política.

⁴³ Para essa política, os surdos deveriam aprender a falar para poderem se integrar na sociedade, pois só assim conseguiriam viver normalmente.

- Identidades surdas embaraçadas – Essa identidade desconhece a surdez como questão cultural. São surdos que não sabem utilizar a linguagem de sinais, pois esta não lhes foi ensinada, nem conseguem compreender a fala. Em geral, pertencem a família que tem pouca informação sobre a surdez. São incorporados à representação clínica da surdez, na qual são vistos como deficientes e incapacitados.
- Identidades surdas de transição – São os surdos que viveram em ambientes onde não há contato com a comunidade surda (geralmente filhos de pais ouvintes), sendo educados por meio da oralização, e que depois aprendem a linguagem de sinais, passando a se identificar com a cultura surda. Nesse processo de transição ocorre a rejeição da identidade ouvinte através da mudança da comunicação oral para a sinalizada. “Embora passando por essa des-ouvintização, os surdos ficam com sequelas da representação que são evidenciadas em sua identidade em reconstrução nas diferentes etapas da vida” (PERLIN, 2005, p. 64).
- Identidades surdas incompletas – São os surdos que vivem em ambientes onde predomina a ideologia ouvinte – que não reconhece a identidade surda como uma diferença – e para se socializar, negam essa identidade. São oralizados, geralmente fazem uso do aparelho auditivo, rejeitam a língua de sinais, e se veem como inferiores aos ouvintes. “São surdos que não conseguem quebrar o poder dos ouvintes que fazem de tudo para medicalizar o surdo, negam a identidade surda como uma diferença. São surdos estereotipados, acham os ouvintes como superiores a eles” (SILVA, 2011).
- Identidades surdas intermediárias – Não são completamente surdos, mas apresentam algum tipo de deficiência auditiva. Levam uma vida de ouvintes, através da utilização de aparelhos de audição, amplificadores de som e treinamento oral, dispensando o uso de intérpretes. Embora essa identidade seja geralmente identificada como identidade surda, a autora contesta essa associação, argumentando que para esse grupo, a comunicação não ocorre totalmente através da experiência visual, o que determina a identidade surda. Por esse motivo, essas pessoas têm dificuldade em definir sua identidade, pois não são surdos nem ouvintes.

É importante ressaltar que alguns autores, em especial os da corrente de Estudos Culturais, não consideram a surdez como deficiência, e sim como uma experiência cultural e

linguística, onde a comunidade surda representa um segmento social com característica e necessidades próprias. “O povo surdo se autoidentifica como ‘surdo’ que forma um grupo com características linguísticas, cognitivas e culturais específicas, sendo considerado como diferença” (STRÖBEL, 2007, p. 33). Entretanto, a legislação vigente – Decretos 3298/99 e 5626/05 – aborda a surdez como forma de deficiência sensorial, assim como a classificação apresentada por Ribas:

A rigor, existem três tipos de deficiência, sendo que uma delas divide-se em dois. Existem as deficiências físicas (de origem motora: amputações, malformação ou sequelas de vários tipos), as deficiências sensoriais, que se dividem em deficiências auditivas (surdez total ou parcial) e visuais (cegueira total ou parcial), e as deficiências mentais (de vários graus, de origem pré, peri ou pós natal) (RIBAS, 2003, p. 26).

A respeito da identidade das pessoas com deficiência intelectual, Lopes (2014), ao analisar a relação entre identidade e subjetividade desse grupo, aborda a influência do saber médico na compreensão da deficiência enquanto *experiência de limite* (muitas vezes aproximando-a da noção de doença, na busca de tratamento ou mesmo cura) e aponta para a ambivalência entre diagnóstico – déficit de inteligência – e “modo particular de estar no mundo”. Ele questiona que, uma vez que se considera a deficiência como uma forma de habitar o mundo, por que propor terapia e normalização a essas pessoas? Sobre esse ponto, ele apresenta um texto publicado pelo ativista Fábio Adiron em comemoração ao Dia Internacional da Síndrome de Down, que corrobora com sua fala. Em determinado trecho, o ativista argumenta:

Os temas em debate apontam para uma permanente busca da cura da condição genética. Mas, se é uma condição genética (como a cor dos olhos ou a curvatura do nariz) por que lidamos com o assunto como se fosse uma doença? Protocolos médicos, tratamentos, pesquisas genéticas são a tônica no Brasil e no mundo. Se é uma doença precisamos de dias de luta, como existem os dias de luta contra o câncer ou contra a AIDS. Se a SD faz parte da essência e da natureza das pessoas e, se dizemos que as consideramos como qualquer outro ser humano, porque essa necessidade de achar caminhos para combater os efeitos da trissomia? [...] Como preparar para autonomia pessoas que nós mesmos apresentamos para o mundo como incapazes? Se o nosso objetivo é acabar com a síndrome de Down não faz o menor sentido comemorar sua existência ou, pelo menos, precisamos repensar criticamente os nossos objetivos a esse respeito (ADIRON apud LOPES, 2014, p. 9).

A identidade *deficiente* enquanto experiência subjetiva também pode envolver diferentes significados, dependendo da sua origem (congenita ou adquirida). De acordo com Martins (2009), pessoas que adquirem alguma deficiência podem vivenciar o processo de

*ruptura biográfica*⁴⁴, através de transformações nas atividades cotidianas, nas relações e nas formas de interpretar o mundo causadas pela nova condição. Essas transformações têm influência direta na (re) construção da identidade, uma vez que trazem à tona reflexões sobre a autoimagem e o autoconceito, na medida em que a deficiência rompe como o referencial de identificação internalizado. Em contrapartida, pessoas com deficiência congênita apresentam uma continuidade biográfica, apresentando elementos que reforçam sua identidade.

De acordo com estudos apresentados a respeito dos diferentes tipos de deficiência, verifica-se que a autopercepção formada pelo deficiente a respeito de sua condição sofre influência de diversos fatores, uma vez que a identidade se constrói na dinâmica da vida diária. A identidade da pessoa com deficiência envolve a capacidade para desempenhar os papéis sociais estabelecidos e as expectativas do grupo em que se encontra inserido. Dessa forma, *ser e sentir-se* deficiente apresentam significados diferentes que variam conforme o ambiente e as relações estabelecidas, pois esses fatores podem contribuir tanto para fortalecer quanto para enfraquecer o sentimento de pertença do deficiente a esse segmento.

Como foi visto, até meados do século XX, as formas de identificação das pessoas com deficiência eram elaboradas a partir do entendimento dos “outros”, portanto até essa época não se pode afirmar que havia uma identidade consolidada para esse grupo, uma vez que eles ainda não tinham autonomia para decidir sobre sua própria vida. Embora os deficientes estivessem se tornando um grupo específico, saindo do bojo das doenças e da mistificação no qual viveram por longos anos e caminhando a passos lentos para o processo educacional, não se pode ainda afirmar que estavam formando sua identidade.

Na verdade, essa construção estava sendo feita pelos *de fora*, através da visão de um grupo distinto. A história do grupo minoritário está sendo contada e ao mesmo tempo construída pelo outro grupo (*Eles*, ou o grupo *estabelecido*). “A questão é saber até que ponto esse grupo tem poder para esclarecer esse processo de construção de identidade junto ao grupo de deficientes” (FREITAS, 2003, p. 4). Entretanto, os acontecimentos que se sucederam ao longo do século culminaram numa mudança social em relação à imagem da pessoa com deficiência. Dentre eles, pode-se citar em especial as atrocidades cometidas pelo regime nazista, que resultou posteriormente na criação da ONU e na promulgação da Declaração Universal dos Direitos Humanos, abrindo precedente para que grupos minoritários até então excluídos pudessem reivindicar uma posição na sociedade.

⁴⁴ Conceito formulado por Bury (1982), no qual o estabelecimento de uma doença crônica ou deficiência promove uma descontinuidade na vida cotidiana do indivíduo e na sua interação social, acarretando, por um lado, mudanças no seu comportamento, e por outro, respostas para uma reconstrução do ritmo de vida.

A respeito dessa mudança na visão social sobre os deficientes, Elias (1994) afirma que a imagem que os membros de determinada sociedade têm de si e do outro não deve ser presumida como algo que existe *a priori*, mas sim entendida a partir da realidade histórico-social em que se encontram inseridos, pois as mudanças decorrentes do processo civilizador afetam simultaneamente três aspectos básicos da vida: a formação e o posicionamento do indivíduo dentro da estrutura social; a própria estrutura social; e a relação dos seres sociais com os acontecimentos do mundo não humano. À medida que a civilização avança, altera-se também as formas de relacionamento entre os sujeitos.

Assim, os avanços da ciência, da medicina e da tecnologia aliados a uma maior sensibilização coletiva (expressa na forma de leis) contribuiu gradativamente para a maior participação social dos deficientes – através do processo de desinstitucionalização e da integração na escola e no mundo do trabalho – o que permitiu a redução do grau de dependência social e conseqüentemente, das desigualdades na balança de poder. Mas é somente partir dos anos 60 que as pessoas com deficiência começam a se organizar coletivamente para lutarem pelo seu reconhecimento social, reagindo contra as diversas formas pejorativas de tratamento.

No início, as associações tinham como finalidade compartilhar experiências comuns vivenciadas por pessoas com diferentes tipos de deficiência, mas com o tempo esse movimento ganhou caráter político. Isso ocorreu em parte por influência do próprio cenário sócio-histórico da época, onde outros grupos socialmente marginalizados, como os negros e a comunidade LGBT, começavam a constituir movimentos de ação coletiva em prol dos seus direitos civis. Nesse contexto, surgem manifestações de grupos de deficientes em diferentes países, inclusive no Brasil, sendo os de maior destaque o movimento americano, baseado no conceito de *vida independente*, e o movimento britânico, pautado pelo modelo social da deficiência.

CAPÍTULO III – MOVIMENTOS SOCIAIS DAS PESSOAS COM DEFICIÊNCIA

“Nos fenômenos coletivos contemporâneos, se entrelaçam muitos significados. Só uma sociedade aberta capaz de captar o impulso dos movimentos, através dos sistemas políticos de representação e tomada de decisão, pode fazer com que a complexidade e a diferença não sejam violentadas. Manter aberto o espaço para as diferenças é uma condição fundamental para a invenção do presente”.

Alberto Melucci

Na era pós-moderna, o surgimento de novas identidades resulta na busca pelo reconhecimento social por parte de diferentes segmentos, dentre os quais se destacam as pessoas com deficiência. Como foi visto anteriormente, a visão que se tem dessas pessoas resulta das suposições, percepções e práticas sociais, conforme o grau de desenvolvimento alcançado por cada sociedade. Historicamente, essas práticas vão desde a exclusão e atendimento segregado dentro das instituições, passando pela prática da integração social, até a adoção da filosofia da inclusão. Entretanto, a trajetória de luta das pessoas com deficiência até a inclusão é marcada por muitos entraves, principalmente de ordem social, pois muitas vezes esse grupo enfrenta pensamentos ou atitudes estigmatizantes e preconceituosas.

Para uma melhor compreensão a respeito da luta das pessoas com deficiência, faz-se necessário primeiramente um entendimento mais detalhado sobre o conceito de *movimentos sociais* (MS)⁴⁵, bem como uma explanação a respeito dos chamados *novos movimentos sociais* e sua importância para a afirmação de identidades minoritárias. De acordo com Scherer-Warren (1987), os movimentos sociais constituem uma ação grupal que visa a transformação voltada para a realização de objetivos em comum, orientada por uma ideologia e sob uma organização diretiva relativamente definida. Eles se diferenciam dos movimentos culturais e ideológicos – de caráter mais universal – pois tem como foco problemas imediatos e locais, que atingem diretamente determinado segmento.

⁴⁵ Existem várias teorias que explicam o fenômeno dos movimentos sociais, porém essa tese trata especificamente do paradigma dos novos movimentos sociais. Para mais informações sobre os demais paradigmas e teorias, ver Gohn (1997).

Em relação à identidade dos novos movimentos sociais, esta se constrói a partir de dois fatos: o estrutural e o cultural. O primeiro consiste no reconhecimento das condições materiais da nova fase do capitalismo e das suas diversas formas de opressão, para além dos antagonismos de classe; o segundo fato consiste na internacionalização de uma cultura crítica quanto às formas de opressão e autoritarismo, presentes tanto no capitalismo quanto no socialismo real, que se traduzem em demandas por autogestão, direito à diversidade e respeito à individualidade, dentre outras. Enquanto o fato estrutural impulsiona os objetivos e reivindicações dos movimentos sociais, o fato cultural configura a organização e a práxis.

Conforme expõe Gohn (1997; 2015), os movimentos sociais são ações políticas construídas por atores coletivos de diferentes camadas, desenvolvidas em certos cenários da conjuntura socioeconômica de um país, criando um campo de força na sociedade civil. Estão classificados em conservadores, progressistas, expressivos, reformistas e revolucionários. Os *movimentos conservadores* buscam impor as mudanças de acordo com seus interesses particulares, utilizando a força e a violência como principais estratégias; os *progressistas* defendem uma agenda emancipatória, formulando propostas e articulando ações de resistência e luta pela inclusão social; os *expressivos* auxiliam pessoas em situações de vulnerabilidade, assim, o foco é mudar a pessoa e não a realidade social; os *reformistas* tentam implementar mudanças em determinados aspectos, sem transformar toda a sociedade; e os *revolucionários* visam uma alteração completa da ordem vigente, de forma rápida e drástica.

Em relação à tipologia dos movimentos sociais, eles podem ser constituídos de cinco maneiras: a partir da origem social da instituição (sindicatos, corporações estudantis); a partir das características da natureza humana (movimento negro, feminista); a partir de determinados problemas sociais (movimentos ecológicos e os que lutam por transportes, escolas etc.); a partir de questões da conjuntura política (insurreições, revoltas); e a partir de ideologias (anarquismo, marxismo). A respeito das fases dos movimentos sociais, embora haja certa flexibilização, em geral cumprem as seguintes etapas:

- 1 - Situação da carência ou idéias e conjunto de metas e valores a se atingir.
- 2 - Formulação das demandas por um pequeno número de pessoas (lideranças e assessorias).
- 3 - Aglutinação de pessoas (futuras bases do movimento) em torno das demandas.
- 4 - Transformação das demandas em reivindicações.
- 5 - Organização elementar do movimento.
- 6 - Formulação de estratégias.
- 7 - Práticas coletivas de assembleias, reuniões, atos públicos etc.
- 8 - Encaminhamento das reivindicações.
- 9 - Práticas de difusão (jornais, conferências etc.) e/ou execução de certos projetos (estabelecimento de uma comunidade religiosa, por exemplo).
- 10 - Negociações com os opositores ou intermediários por meio dos interlocutores.
- 11 - Consolidação e/ou institucionalização do movimento (GOHN, 1997, p. 267).

Em relação aos novos movimentos, Gohn apresenta algumas características gerais, a saber: a construção de um modelo teórico baseado na cultura, que enfatiza o discurso como expressão de práticas culturais; a recusa do marxismo como teoria capaz de explicar as novas formas de ação coletiva; a compreensão de um novo sujeito histórico, difuso e não-hierarquizado, em oposição ao sujeito predeterminado das teorias modernas; a redefinição da categoria *política*, abrangendo todas as práticas sociais, inclusive no âmbito das relações microsociais; e a centralidade da identidade coletiva⁴⁶, na medida em que os atores são capazes de se autodefinir a partir dos grupos. Os novos movimentos, portanto, trazem na sua essência uma nova forma de fazer política, bem como a politização de novas questões.

Na concepção de Touraine (2006), esses movimentos são entendidos como uma ação coletiva que põe em xeque um modo de dominação social generalizada. Para ele, os movimentos questionam condições particulares, formas de dominação socialmente definidas e específicas, mas que tem um impacto geral. Uma vez entendidos como ações conflitantes dos agentes que lutam pelo controle do sistema de ação histórica, os movimentos se definem pelo enfrentamento de interesses opostos, portanto, não é possível falar em movimentos social sem situar o contra movimento ao qual este se opõe. Eles envolvem uma ação que visa mudanças na organização social, por isso são considerados movimentos históricos, onde o conflito tem o papel de modificar o esquema vigente.

A partir desta definição, os movimentos sociais apresentam três princípios básicos: o princípio de identidade, de oposição e de totalidade. O primeiro princípio consiste na definição do ator coletivo – quem o movimento representa, quais interesses ele defende – e ocorre no âmbito das relações sociais, uma vez que a consciência da identidade surge no conflito com o adversário, constituindo-se parte da definição de uma classe na busca pela afirmação social. O princípio da oposição define o adversário que constitui o conflito, pois os movimentos lutam por valores que não são reconhecidos pela sociedade; nesse quadro, o conflito busca pôr em xeque as orientações gerais da vida social. Sem essa oposição, o movimento deixa de existir, podendo se transformar em partido político ou em ONG. Já o princípio da totalidade explana que os movimentos sociais, embora representem interesses de determinado setor, defendem ideias universais como direitos humanos e justiça social.

Touraine propõe o paradigma acionalista para a compreensão dos movimentos sociais. De acordo com esse paradigma, toda ação é uma resposta a um estímulo social. Com isso, ele se opõe à visão marxista tradicional de uma sociedade dominada pelas macroestruturas, e

⁴⁶ A autora diferencia identidade coletiva e identidade social: enquanto a primeira é criada pelos grupos e define suas ações, a segunda é criada por estruturas sociais que pré-configuram certas características dos indivíduos

propõe uma análise voltada para o desempenho das ações coletivas e dos atores sociais. Nessa compreensão os movimentos buscam, através das lutam, a reposição da ordem social. "Eles falam de si próprios como agentes de liberdade, de igualdade, de justiça social ou de independência nacional, ou ainda como apelo à modernidade ou à liberação de forças novas, num mundo de tradições, preconceitos e privilégios" (TOURAINÉ apud GOHN, 1997, p. 146).

Os novos movimentos, da era pós-industrial, se diferenciam dos clássicos em relação ao foco: enquanto estes buscavam mudanças na organização social e nas formas de produção, através do controle dos recursos criados socialmente (bens materiais ou simbólicos), os novos movimentos têm como meta demandas imateriais, como a proteção ambiental e a identidade. Com o declínio da classe trabalhadora nos moldes tradicionais, os novos movimentos surgem com a função de continuar as lutas sociais, agora em outras esferas da sociedade além da econômica e trabalhista.

No entendimento de Melucci (1989), os novos movimentos são reflexo da sociedade pós-industrial. Nelas, o desenvolvimento capitalista promove uma integração das estruturas econômica, política e cultural, onde o controle da força de trabalho e a transformação de recursos para o mercado dá lugar à intervenção nas relações sociais, nos sistemas simbólicos e na identidade individual. Essas mudanças dão origem a novas formas de conflito – agora no campo cultural e não mais no sistema econômico-industrial – que tornam coletivas as necessidades individuais e envolvem questões de ordem subjetiva, como a identidade, o tempo e o espaço na vida cotidiana, a afirmação de projetos simbólicos, a motivação e os padrões culturais da ação individual.

Nessa conjuntura, os movimentos sociais são vistos como sistemas de ação que atuam num campo sistêmico de possibilidades e limites⁴⁷. A definição de MS engloba, portanto, três dimensões: solidariedade, conflito e limites do sistema. Por solidariedade entende-se que a capacidade de os atores compartilharem uma identidade coletiva; o conflito consiste numa relação entre atores opostos que lutam pelos mesmos recursos; e os limites do sistema são o conjunto de variações tolerado dentro de determinado sistema (produtivo, político ou organizativo), sem que haja alteração em sua estrutura. "Eu defino analiticamente um movimento social como uma forma de ação coletiva (a) baseada na solidariedade, (b)

⁴⁷ Essa definição parte das críticas do autor aos teóricos que situam os movimentos sociais apenas no plano político, bem como às abordagens estrutural e funcionalista, que considera limitadas para as análises do tema. Para ele, o estudo dos MS deve considerar as motivações, o sentido e os componentes da ação coletiva.

desenvolvendo um conflito, (c) rompendo os limites do sistema⁴⁸ em que ocorre a ação” (MELUCCI, 1989, p. 57). Essas dimensões distinguem os movimentos sociais de outros fenômenos coletivos, como a delinquência ou as reivindicações organizadas.

Os movimentos sociais causam diferentes impactos nos sistemas políticos, de forma direta e indireta. Em relação aos impactos diretos, estes se configuram de três formas: ampliação dos limites da política; mudanças nas regras e procedimentos políticos; e transformações nas formas de participação nesses sistemas. Já a respeito dos impactos indiretos, podem ser compreendidos em dois níveis: no primeiro, ocorre uma mudança na vida das organizações (firmas, escolas, etc.), pois novos modelos organizacionais são gerados e, conseqüentemente, surgem novas elites políticas para estas instituições. No segundo nível, existe uma transformação institucional nos hábitos e costumes, através da assimilação de novos discursos (preocupações ecológicas, igualdade de gênero e outros) (MELUCCI, 1994).

Cardoso (1987), em seus estudos sobre movimentos sociais urbanos, apresenta três pontos que contribuem para a compreensão do tema: em primeiro lugar, os movimentos sociais novos se diferenciam dos modos tradicionais de atuação política (partidos e sindicatos) e apresentam formas específicas de participação porque estabelecem novas identidades sociais. Em segundo lugar, esses movimentos têm como característica a resistência à dominação vigente, configurando formas de luta que desafiam o Estado; e por último, são manifestações coletivas que trazem novas perspectivas, visando promover a transformação das estruturas de dominação.

Os novos movimentos, apesar de terem uma grande diversidade em termos de reivindicações, possuem como ponto em comum experiências impostas pela discriminação. Isso faz com que os grupos se reconheçam como iguais e evitem o surgimento de hierarquias entre eles. “A democracia interna de pessoas iguais, é o traço de união entre estas comunidades [...] Ela é constantemente reproduzida por um discurso militante que acentua a consciência nascida da experiência e a homogeneidade de interesse entre os discriminados” (CARDOSO, 1987, p. 8). A participação democrática e a ação coletiva configuram-se como traços comuns nos diversos movimentos sociais, que contam ainda com *apoios externos* relevantes para o desenvolvimento de suas causas, como a Igreja, grupos políticos e profissionais liberais identificados com os ideais comunitários, dentre outros.

⁴⁸ Quanto aos limites do sistema, os movimentos estão classificados em: antagonistas, quando promovem rupturas no sistema produtivo; políticos, quando essa ruptura se dá no sistema político e reivindicativos, quando agem no sistema organizativo.

Para Giddens (2008), o desenvolvimento dos novos movimentos sociais constitui um reflexo das transformações que as sociedades modernas vêm enfrentando. O mundo globalizado traz novos desafios, como as ameaças ao meio ambiente e as consequências da tecnologia da informação, e as instituições políticas tradicionais se mostram incapazes de lidar com tais questões. Esses novos desafios geram uma sensação de insegurança e consequentemente, as pessoas vão perdendo a fé na política estatal, mas ao mesmo tempo entendem que a ação direta e participativa se mostra mais eficaz para discutir assuntos complexos e promover a democracia.

Os Novos Movimentos – Mudanças no Paradigma Conceitual

Até o início do século passado, o conceito de movimentos sociais considerava apenas a atuação dos trabalhadores em sindicatos, com base na definição marxista de classe social. De acordo com Scherer-Warren (1987), os *movimentos sociais tradicionais* são produto da sociedade industrial dividida em classes, onde a classe proletária encontrava-se subjugada pela exploração de sua força de trabalho. Diante desse cenário, os primeiros movimentos buscavam superar essa situação através da revolução proletária, que se pautava nas ideias marxista-leninistas.

Entretanto, a partir dos anos 60, os movimentos sociais passam a ser tratados sob novas perspectivas, pois o conceito marxista se encontrava limitado diante das novas questões apresentadas no âmbito da pesquisa social. Essas questões derivavam de diversas mudanças, como a análise da realidade social a partir de outros fatores além do econômico; novos estudos voltados para a microestrutura; e a mudança do foco de pesquisa, antes concentrada na sociedade política, passa para a sociedade civil. Soma-se a isso o surgimento de novas identidades, que não se enquadram mais na definição de classe operária, nem na relação política tradicional (sindicato, partido e Estado).

É com o surgimento de movimentos voltados para as questões identitárias que as estruturas de análise sofrem grandes transformações, pois esses novos movimentos buscam problematizar espaços alternativos de lutas, indo de encontro ao modelo de sociedade proposto pelo marxismo clássico. No modelo clássico, as organizações apresentavam três pilares: as identidades dos atores eram definidas com base na estrutura social (burguês, operário); a crença no evolucionismo social, no qual o socialismo representava seu objetivo final; e a análise dos conflitos se reduzia a uma única dimensão política. Os novos

movimentos acabaram derrubando esses pilares, uma vez que houve grandes transformações na estrutura das sociedades atuais.

Os “novos movimentos sociais” romperam justamente com a unidade desses três aspectos. Em relação ao primeiro, a posição que o sujeito assume nas relações de produção não determina necessariamente suas demais posições. No que se refere ao segundo aspecto, não é mais possível determinar a realidade por meio de estágios que apareceriam em sucessivas fases do desenvolvimento da sociedade. Finalmente, o político é uma dimensão presente em toda prática social e não um espaço específico (GOSS; PRUDENCIO, 2004, p. 78).

Corroborando com esse tema, Sallum Jr (2005) aponta que os principais protestos que marcaram o cenário político nos anos 60 não tiveram conexão com a classe proletária, como as revoltas estudantis de 1968, os movimentos feministas, os antinucleares e a luta pelos direitos civis nos EUA, o que suscitou novas questões para os intelectuais marxistas, uma vez que o destaque alcançado pelas chamadas camadas intermediárias ia de encontro ao princípio de que o proletariado seria o agente responsável pela superação do capitalismo. Com o aumento do status políticos dos novos MS, o proletariado foi perdendo importância como ator coletivo.

A ascensão das camadas intermediárias e as novas demandas que envolvem os conflitos de classe tem relação com a própria evolução do capitalismo: de acordo com a teoria da guinada cultural, de Inglehart (1990), o desenvolvimento econômico gerou uma quantidade considerável de riqueza, diminuindo a importância dos conflitos desse gênero, o que reduziu a utilidade marginal do determinismo econômico⁴⁹. Os novos movimentos, portanto, não estão voltados para redistribuição de recursos, mas trazem demandas referentes à qualidade de vida, à afirmação da diversidade e ao reconhecimento de novas identidades, buscando mudanças paulatinas na sociedade e na cultura.

Seguindo essa linha, Honneth (2003) afirma que toda luta social se constitui numa luta por reconhecimento, na medida em que as situações de desrespeito vivenciadas nas relações intersubjetivas constituem o impulso motivacional para a ação social. Isso decorre da falta de reconhecimento de determinadas identidades, que são construídas à margem dos padrões socialmente aceitos. Nessa perspectiva, a luta social é entendida como o processo no qual experiências individuais de desrespeito são interpretadas como experiências típicas de um grupo inteiro, de forma que elas podem ter influência, como motivos diretores da ação, na exigência coletiva por relações ampliadas de reconhecimento.

⁴⁹ O determinismo econômico defende que os fatores financeiros constituem a base para os outros arranjos sociais. Essa teoria vem sendo contestada por alguns autores, que defendem que os fatores econômicos só possuem um papel decisivo em condições de escassez econômica, porém, quando tal escassez diminui, outros fatores passam a moldar a sociedade em grau crescente.

Os motivos da resistência social e da rebelião se formam no quadro de experiências morais que procedem da infração de expectativas de reconhecimento profundamente arraigadas. [...] Sentimentos de lesão dessa espécie só podem tornar-se a base motivacional de resistência coletiva quando o sujeito é capaz de articulá-los num quadro de interpretação intersubjetiva que os comprova como típicos de um grupo inteiro, nesse sentido, o surgimento de movimentos sociais depende da existência de uma semântica coletiva que permite interpretar as experiências de desapontamento pessoal como algo que afeta não só o eu individual mas também um círculo de muitos outros sujeitos. [...] Portanto, assim que idéias dessa espécie obtém influencia no interior de uma sociedade, elas geram um horizonte subcultural de interpretação dentro do qual as experiências de desrespeito, até então desagregadas e privadamente elaboradas, podem tornar-se os motivos morais de uma luta coletiva por reconhecimento (HONNETH, 2003, p.258).

Retomando as três esferas de reconhecimento propostas pelo autor (*amor, direito e solidariedade*), e as três formas de desrespeito que pode ocorrer em cada esfera (maus tratos, privação de direitos, degradação moral) apenas a primeira esfera não é capaz de se configurar em luta social, uma vez que não apresenta formas de se generalizar para além das relações primárias. Entretanto, as esferas do direito e da solidariedade trazem em si critérios socialmente generalizados, uma vez que situações de exclusão social e menosprezo podem ser vivenciadas por diversos sujeitos, configurando um quadro moral dos conflitos sociais.

Em relação à trajetória dos movimentos sociais no Brasil, a partir da análise de Mutzemberg (2011), destacam-se três períodos: o primeiro, entre os anos 70 e 80, caracteriza-se pela emergência dos novos MS e sua institucionalização; ocorre ainda a reorganização dos movimentos (tradicionais e novos), a revitalização do sindicalismo, a criação de ONGs e a mobilização de instituições da sociedade brasileira. O segundo período, durante a década de 90, é marcado pelo caráter reivindicatório, que se formaliza com a criação de conselhos participativos. Essa nova regra conduziu os movimentos a um nível operacional-propositivo, exigindo deles novas posturas para atenderem as atividades de planejamento, implementação e fiscalização de políticas públicas.

O terceiro período, nos anos 2000, tem como fator-chave a eleição de candidatos de partidos de esquerda (envolvidos em MS ou comprometidos com suas causas) em diferentes níveis de governo. Esse quadro trouxe ambiguidade na relação entre os movimentos e o Poder Público, pois havia tanto manifestações de apoio quanto de resistência e mobilização, com o propósito de acelerar o cumprimento de demandas. No intuito de articular a atuação conjunta entre Administração Pública a sociedade civil, é instituída em 2014 a Política Nacional de Participação Social, entretanto, a mesma é extinta em 2019 pelo governo de Jair Bolsonaro, através do Decreto n. 9.759, representando assim um verdadeiro golpe na democracia participativa.

Movimentos Identitários – A Conquista de Direitos Subjetivos

Os movimentos identitários, embora envolvam diferentes segmentos sociais, põe em pauta temas de grande relevância que acabam tendo impacto nas estruturas sociais estabelecidas. Dentre esses movimentos, pode-se citar como os mais importantes o movimento feminista, o movimento negro e o movimento LGBT, os quais serão brevemente expostos a seguir, dado sua importância social e acadêmica. O feminismo questiona a posição social da mulher e luta principalmente pela igualdade de direitos, oportunidades e tratamento entre homens e mulheres. Tem suas origens no século XIX e está dividido em três partes, consideradas as três ondas do feminismo⁵⁰.

A *primeira onda*, que vai do fim do século XIX até meados do século XX, é marcada pela reivindicação de direitos políticos e trabalhistas (direito ao voto, ao estudo, à melhores condições de trabalho); a *segunda onda*, que vai dos anos 50 até meados dos anos 90, é marcada pelo surgimento de estudos voltados para a condição da mulher e a construção de teorias⁵¹ sobre o feminismo. De acordo com Franchini (2018), nessa época as principais críticas tratam da exploração através da maternidade e do casamento, de estereótipos ligados à condição feminina e do uso da violência sexual como ferramenta de manutenção do poder masculino. Já a *terceira onda* tem início nos anos 90, com o surgimento dos movimentos punk femininos, com o slogan *faça você mesmo*. É introduzido o conceito de interseccionalidade, que associa diferentes tipos de opressão; são incorporadas ideias pós-estruturalistas, como a transversalidade e ocorre a tentativa de apropriação de estereótipos, combatidos na fase anterior.

No Brasil o feminismo ganha força a partir da década de 20, sendo uma das primeiras conquistas o direito ao voto, em 1932. Em 1951, é apresentado ao Congresso um projeto de lei que visava revogar a tutela de mulheres casadas aos maridos, porém a mudança no Código Civil só ocorreu em 1962, após grande pressão do movimento. Em 1985, com o processo de redemocratização, é criado o Conselho Nacional dos Direitos da Mulher, que conseguem 26 cadeiras durante a eleição para a Assembleia Constituinte, onde há a luta pela inclusão de leis que amparassem as mulheres. Em 2006 é sancionada a Lei Maria da Penha, criada com a intenção de coibir a violência doméstica, porém não foi capaz de promover grandes mudanças

⁵⁰ Alguns autores falam em uma quarta onda, caracterizada principalmente pelo uso das redes sociais na propagação das ideias feministas.

⁵¹ Essas teorias enfatizam a opressão com base no gênero, que expõe, dentre outras questões, a exploração da capacidade reprodutiva para a manutenção do patriarcado e do capitalismo. Aqui surge a distinção entre sexo e gênero, o primeiro sendo uma característica biológica e o segundo uma construção social.

nesse quesito. “É inegável que a Lei Maria da Penha inova ao elencar mecanismos de proteção e seus aspectos procedimentais, no entanto, percebe-se a flagrante omissão quanto à forma e aos tipos de fiscalizações para que se possa efetivar tais direitos.” (MENDES, 2017, p. 21).

O movimento negro tem suas origens na época da escravatura, mas se constituiu como movimento organizado apenas no século XX. Busca principalmente combater o racismo e promover a igualdade de direitos para a população negra. “Para o movimento negro, a raça, e, por conseguinte, a identidade racial, é utilizada não só como elemento de mobilização, mas também de mediação das reivindicações políticas” (DOMINGUES, 2007, p. 101). Nos EUA, a luta foi pela conquista dos direitos civis, tendo como principais nomes Malcolm X e Martin Luther King.

Nos anos 60 o movimento americano ganha maior visibilidade, com a criação do Partido dos Panteras Negras e de suas filiais na Argélia e no Reino Unido. Como resultado, foram criadas a Lei dos Direitos Civis, em 1964, e a Lei dos Direitos ao Voto, em 1965, que proibiam a discriminação em locais públicos e revogavam as restrições ao voto. Na mesma época, intensificam-se as lutas contra o apartheid na África do Sul, que só foi abolido em 1994, após a realização de eleições que proclamaram Mandela como presidente.

No contexto nacional, a abolição da escravatura em 1888 não garantiu ganhos materiais ou simbólicos para a população negra. Como o intuito de reverter esse quadro, surgiram movimentos de mobilização racial e a *imprensa negra*, formada por jornais que atuavam como veículos de denúncia do regime de segregação racial. Em 1931 é fundada a Frente Negra Brasileira, que depois se converte em partido político, mas é dissolvido com a implantação do Estado Novo. Nos anos 70 o movimento ressurgiu inspirado pelas lutas nos EUA e na África, é criado o Movimento Negro Unificado, além de órgãos como o Conselho de Participação e Desenvolvimento da Comunidade Negra, e o racismo se torna crime. Nos últimos anos, novos direitos são adquiridos: são criados o Estatuto da Igualdade Racial, a Secretaria Especial de Políticas de Promoção da Igualdade Racial, e mais recentemente, a Lei de Cotas. “As lutas do movimento negro têm sido o aguilhão na fomentação de ações afirmativas que possam alcandorar-se na correção das injustiças sociais e raciais que ainda se fazem latentes no Brasil” (LOPES, 2014a).

O movimento LGBT luta pela aceitação social desse grupo e a diversidade cultural através da conscientização contra práticas discriminatórias e do aumento da representatividade nos diversos campos da sociedade civil. Dentre as suas principais pautas estão a

criminalização da homofobia e suas variantes⁵², o reconhecimento da identidade de gênero, o casamento civil igualitário e a permissão de adoção para casais homoafetivos. O movimento tem como marco zero a Rebelião de Stonewall, ocorrida em 28 de junho de 1969, na qual gays e lésbicas que frequentavam o bar Stonewall Inn em Nova York se rebelaram contra a perseguição feita por policiais, que frequentemente promoviam batidas e revistas humilhantes. Os confrontos duraram seis dias e deram início ao movimento LGBT de forma estrutural, surgindo grupos como o *Gay Liberation Front* e o *Gay Activists Alliance*. Nos anos 80 o movimento sofreu um baque com a divulgação dos primeiros casos de AIDS, chamado na época de “câncer gay”. A doença traz consigo novos estigmas, além do debate sobre a prevenção de DSTs e outras questões ligadas à saúde, transformando significativamente as pautas desses grupos (APOLINARIO et al, 2019).

No Brasil, o movimento se estrutura durante a Ditadura Militar, mas devido à grande repressão e conservadorismo, só adquire status político no final dos anos 70, com a criação do Somos – Grupo de Afirmação Homossexual e do jornal *Lampião da Esquina*. Em 1979 ocorre o 1º Encontro de Homossexuais Militantes, que discutia, dentre outras questões, a inclusão do “respeito à opção sexual” na Constituição e a retirada da homossexualidade da lista de doenças. No ano seguinte, um grupo de 50 pessoas do Somos aderiu à marcha dos trabalhadores do ABC. “O papel dos homossexuais na redemocratização do Brasil foi sempre muito esquecido. Não fosse a dura repressão, certamente o país teria movimentos LGBTs muito mais fortes já antes do final da década de 1970” (GREEN apud PUFF, 2014).

Nos anos 90 o movimento ganha força através da vinculação com redes e associações internacionais, da participação em movimentos de direitos humanos e no ativismo contra a AIDS; nessa época também cresce a visibilidade na mídia, o que contribui para a desmistificação de alguns estereótipos. Dentre as vitórias alcançadas pela comunidade LGBT no Brasil estão a despatologização da homossexualidade, o reconhecimento legal da união civil estável e do casamento entre pessoas do mesmo sexo, a autorização para realizar procedimentos de redesignação sexual (mudança de sexo) e a permissão para alterar, no cartório, o nome e o sexo do registro civil.

Nessa conjuntura de lutas pela afirmação das identidades minoritárias, surgem os movimentos sociais das pessoas com deficiência, tanto no nível internacional quanto no nacional, sendo os mais importantes o americano e o britânico, que serviram como inspiração para o movimento brasileiro. Vale lembrar que embora já houvessem ações voltadas para

⁵² Bifobia, lesbofobia e transfobia.

essas pessoas, a maioria tinha caráter assistencialista e desconsiderava a possibilidade de o deficiente participar de forma ativa da vida social. Essas ações são consideradas por muitos autores como movimentos *para* deficientes, realizados sobretudo por pais, professores e médicos, que em geral não levavam em conta a experiência vivida por essas pessoas.

A partir dos anos 60 esse quadro começa a mudar, surgem movimentos formados, organizados e liderados por pessoas realmente com deficiência. Esses movimentos questionavam o tratamento excludente dado ao grupo, tanto pelo Estado quanto pela sociedade, e reivindicavam não apenas seus direitos civis, mas também reconhecimento social e autonomia para tomar as próprias decisões, pois até então eram subjugados pela tutela da família ou do Estado.

Na esteira da efervescência política, cultura e social daquela década, as pessoas com deficiência começaram a denunciar e questionar o papel de cidadãos de segunda categoria que lhes era reservado nas sociedades ocidentais. A partir da percepção de que a ação coletiva adotada por outros grupos igualmente estigmatizados, como os negros e as mulheres, alcançava visibilidade social e política, organizações representativas das pessoas com deficiência iniciaram movimentos em defesa da igualdade formal e material desse segmento, em relação aos demais membros do corpo social. Não obstante tenham eclodido em diversos países, foi nos Estados Unidos e no Reino Unido que esses movimentos ganharam expressiva representatividade, porquanto as formas de atuação e os avanços obtidos são utilizados, até hoje, como paradigmas na luta pelos direitos civis e pela inclusão social das pessoas com deficiência (BONFIM, 2009, p. 106).

3.1 O MOVIMENTO DE PCDs NOS ESTADOS UNIDOS

As primeiras mobilizações organizadas por pessoas com deficiência nos Estados Unidos datam dos anos 30. Para compreender melhor as origens do movimento, é preciso lembrar o contexto histórico da época, marcado pela Depressão. Nesse período havia altas taxas de desemprego devido à recessão econômica, o que fomentou revoltas por parte da classe trabalhadora. No intuito de reverter esse quadro, o governo Roosevelt implantou em janeiro de 1935 o *Works Progress Administration (WPA)*, um programa voltado para a geração de empregos.

Os deficientes, entretanto, não foram contemplados, pois não eram considerados adequados para serem contratados. “Among other flaws, state and federal WPA regulations barred disabled jobseekers from enjoying any of the program’s benefits, categorizing such individuals as ‘unemployable’”⁵³ (ROSENTHAL, 2019). Além disso, a Lei de Seguridade Social da época definia deficiência como “incapacidade de se engajar em um trabalho

⁵³ Entre outras falhas, regulamentos federais e estaduais do WPA barravam candidatos com deficiência de desfrutar de qualquer um dos benefícios do programa, categorizando esses indivíduos como “não empregáveis”.

remunerado substancial”, o que impedia qualquer pessoa que recebesse seguro por invalidez de obter emprego.

O descaso do programa gerou grande revolta e indignação, por esse motivo, em maio de 1935 um grupo de pessoas com deficiência de Nova York iniciou uma ocupação ao *Emergency Relief Bureau*⁵⁴ que durou nove dias. Esse grupo exigia a concessão de empregos aos deficientes, pagamento igual ou superior ao salário mínimo e ambiente de trabalho integrado no lugar de oficinas protegidas. A partir daí surge a *League of the Physically Handicapped* (Liga dos Fisicamente Incapacitados), cujo objetivo era a busca por mudanças nas políticas de emprego para os deficientes. Um dos integrantes, Hyman Abramowitz, acusou o governo Roosevelt de dificultar o acesso de deficientes a emprego para que estes continuassem em casa, recebendo assistência.

Sobre esse ponto, é relevante dizer que o próprio Roosevelt tinha sequelas de poliomielite que dificultavam sua locomoção, porém ele contava com uma equipe que escondia esse fato do público. “Thus, while Abramowitz fought for the right of all disabled people to obtain jobs, Roosevelt used the power of his position to deny this right to millions of other disabled people less fortunate”⁵⁵ (ROSENTHAL, 2019). A Liga durou apenas três anos, de 1935 a 1938, mas teve grande importância histórica na medida em que desmistificou alguns estereótipos e defendeu a obrigação do governo em empregar pessoas com deficiência.

Durante a Segunda Guerra, devido ao grande número de veteranos com deficiência, o Congresso aprova leis que promoviam a integração desse contingente, como o acesso a tratamentos de reabilitação e a concessão de carros adaptados. Ao perceber as vantagens oferecidas pelo Estado aos ex-militares, os deficientes civis organizaram um movimento para o acesso às mesmas prerrogativas, que contou com o apoio da organização *Paralyzed Veterans of America*⁵⁶. Juntos, civis e militares buscavam transformações sociais que promovessem melhorias para os deficientes, como espaços acessíveis, maior influência na política e participação na comunidade. Na mesma época, ocorre a expansão de associações que tratam de deficiências específicas (associações de cegos, surdos, etc.), que adquirem abrangência nacional, além disso, se inicia o processo de desinstitucionalização. Esses fatores criam o cenário precursor do principal movimento americano em favor dos direitos dos deficientes: o Movimento pela Vida Independente (MVI).

⁵⁴ Departamento de Assistência Emergencial.

⁵⁵ Assim, enquanto Abramowitz lutava pelo direito de todas as pessoas com deficiência de obter empregos, Roosevelt usava o poder de sua posição para negar esse direito a milhões de outras pessoas com deficiência menos afortunadas.

⁵⁶ Veteranos Paralisados da América.

O MVI surge nos anos 70, na cidade de Berkeley (Califórnia), tendo como principal fundador Edward Roberts (1939-1995), um dos pioneiros na luta pela inclusão. Roberts adquiriu pólio aos 14 anos e ficou paraplégico, passando a necessitar de um “pulmão de aço”⁵⁷ para poder respirar durante a noite. Após terminar o Ensino Médio, ele decide cursar Ciência Política e inicia seus estudos na Faculdade de San Mateo em 1960, sendo aceito posteriormente na Universidade de Berkeley. No início, essa instituição se recusou a admiti-lo, alegando que ele não poderia morar no campus pois não havia estrutura para adaptar seu pulmão de aço. “At the time, it was legal and common practice in the United States for institutions to refuse admission to people with disabilities. [...] You could say, ‘We can’t accommodate you,’ and there was no recourse. Ed didn’t accept that”⁵⁸ (EDELSTEIN, 2010). Após pressão de Roberts, o diretor do Hospital Cowell cede uma ala vazia do prédio, que é transformada em dormitório.

As reivindicações de Roberts abrem precedentes e outros alunos tetraplégicos também se mudam para o hospital. Esses alunos se organizam e formam o grupo *Rolling Quads*, que passam a exigir um ambiente mais acessível na faculdade, a admissão de mais alunos deficientes, além de começarem a desenvolver análises sociais sobre a deficiência. O grupo ganha status político quando Roberts participa de um projeto voltado para as minorias estudantis, onde ele entra em contato com outros segmentos que contestavam seus estereótipos, como os movimentos negro e feminista, que também lutavam por justiça social⁵⁹. Assim, os *Rolling Quads* resolvem criar na faculdade o Programa para Estudantes Fisicamente Deficientes, que devido à grande procura de pessoas de fora do Campus, acaba sendo ampliado com sucesso.

Nesse contexto surge o primeiro Centro de Vida Independente (CVI) em 1972 – primeiro programa de assistência dirigido *para e por* pessoas com deficiência – onde ofereciam orientação jurídica, habilitação profissional e treinamento para a execução de atividades diárias e outros. Dentre os pressupostos e metas que norteavam as ações do CVI estavam: a criação de serviços que atendessem de forma efetiva às necessidades do grupo; a ideia de que pessoas com deficiência são as mais indicadas para auxiliar seus pares; e a crença de que as comunidades mais fortes são aquelas que incluem todas as pessoas. Os CVIs deram

⁵⁷ Equipamento que provê respiração artificial por um longo período de tempo. Sua forma se assemelha a uma máquina de ressonância.

⁵⁸ Na época, era prática legal e comum nos Estados Unidos as instituições recusarem a admissão de pessoas com deficiências [...]. Você poderia dizer: 'Não podemos acomodá-lo' e não havia nenhum recurso. Ed não aceitou isso.

⁵⁹ Sobre esse ponto, os três movimentos apresentam algo em comum: o fator biológico como condição que legitima o status de inferioridade social e a negação de direitos básicos.

origem ao Movimento de Vida Independente (MVI), que trazia em seu bojo uma filosofia inovadora.

O conceito de vida independente defende o direito do deficiente de viver em comunidade, afirmando que na prática, nenhum profissional sabe mais sobre as suas necessidades e anseios do que eles próprios. Através dessa filosofia, o grupo buscava autonomia, liberdade e oportunidades iguais, com intenção de sair da tutela da família e das instituições de reabilitação, que não lhes davam direito de opinião, transferindo as decisões para médicos ou parentes. De acordo com o Portal Bengala Legal (2007), alguns dos princípios que embasam a filosofia de vida independente são:

1. As pessoas com deficiência é que sabem quais são suas necessidades para uma melhor qualidade de vida;
2. Suas necessidades variam como as de qualquer outra pessoa e, por isso, devem ser atendidas por uma variedade de serviços;
3. A tecnologia assistiva pode significar a diferença entre dependência e independência;
4. As pessoas com deficiência devem viver com dignidade no ambiente social;
5. A cidadania não depende do que uma pessoa é capaz de fazer fisicamente, mas sim das decisões que ela pode tomar por si só;
6. A pessoa com deficiência é quem deve ter o controle de sua situação;
7. Vida Independente é um processo em que cada usuário ajuda a moldar e mantê-la, e não um produto para ser consumido indistintamente por diversos tipos de usuários.

Paralelo ao movimento californiano, surge em Nova York o *Disabled in Action* (DIA), organizado por Judy Heumann, uma cadeirante, e outros ativistas da Universidade de Long Island. A motivação para criar o grupo surge após Heumann processar o Conselho de Educação quando seu pedido para obter uma licença de ensino foi rejeitado por causa de sua deficiência. O DIA tinha como meta a melhoria da condição legal, social e econômica das pessoas com deficiência, atuando de forma mais política através da organização de protestos contra leis, atitudes e instituições discriminatórias. Um exemplo emblemático foi o piquete promovido contra o Teletón americano, que mostrava de forma sensacionalista a situação das pessoas com deficiência.

A atuação de Heumann foi de fundamental importância para o movimento americano, através de seu trabalho como assistente legislativa da presidente do Comitê de Trabalho e Bem-Estar do Senado. Em 1974, ela ajudou a desenvolver a legislação que resultou na Lei de

Educação de Indivíduos com Deficiências. Mais tarde, se mudou para Berkeley, onde atuou como vice-diretora do CVI, fazendo parte da primeira geração do movimento. Posteriormente, seus trabalhos no Instituto Mundial sobre Deficiência⁶⁰, no Departamento de Educação americano e no Banco Mundial contribuíram para a projeção internacional do Movimento de Vida Independente.

A Implementação do *Rehabilitation Act*

No governo Nixon foi apresentado um projeto de lei que visava expandir os direitos dos deficientes, estabelecendo responsabilidades especiais no *Department of Health, Education and Welfare*⁶¹ (DHEW). Esse projeto resultou no *Rehabilitation Act*, lei que foi aprovada em 1973, mas não entrou em vigor devido á falta de regulamentação a respeito da seção 504, que proibia qualquer entidade que recebesse recurso federal de recusar prestação de serviço ou discriminar alguém pela deficiência. Essa seção implicava grandes mudanças estruturais para implementar recursos de acessibilidade, por isso o governo (temendo as implicações de custos e fiscalização) tentou procrastinar a regulamentação, alegando a necessidade de maiores estudos sobre seu impacto.

The Department of Health Education welfare (dHEW) was the lead agency, and their regulations would become the guidelines for all the other federal agencies — Department of Transportation, HUD etc.. It was crucial that the regulations be strong, because ultimately 504 would cover every area that received federal financial assistance. Between 1973 and 1977 no regulations were issued. During that period strong regulations were drafted by attorneys in the Office for Civil Rights, sent to the Secretary of HEW with a recommendation to publish them in proposed form in the Federal Register for public comment⁶² (CONE, 2019).

Vendo a falta de interesse do governo em regulamentar a seção 504, os deficientes iniciaram uma intensa mobilização, com a presença de grupos como os CVIs e a Coalizão Americana de Cidadãos com Deficiência (ACCD). Dentre as medidas adotadas, foram realizados vários protestos nas ruas, bem como lutas nos tribunais para fazer valer esse Ato. Em 1976, o estudante de Direito James L. Cherry, que tinha deficiência severa, entra com um

⁶⁰ Instituto do qual ela é cofundadora, junto com Roberts e Joan Leon.

⁶¹ Departamento de Saúde, Educação e Bem-Estar.

⁶² O Departamento de Bem-Estar da Educação em Saúde (DHEW) era a agência líder, e seus regulamentos se tornariam as diretrizes para todas as outras agências federais - Departamento de Transportes, HUD etc. Era crucial que os regulamentos fossem fortes, porque, em última análise, a seção 504 cobriria todas as áreas que receberam assistência financeira federal. Entre 1973 e 1977, nenhum regulamento foi emitido. Durante esse período, fortes regulamentos foram elaborados por advogados do Escritório de Direitos Civis, enviados ao Secretário do DHEW com uma recomendação para publicá-los na forma proposta no Registro Federal para comentários do público.

processo contra o DHEW, após receber a resposta de que a instituição não tinha nenhum dever legal explícito de emitir regulamento sobre a referida seção. A ação de Cherry levou a justiça a obrigar o DHEW a emitir os regulamentos o mais breve possível, mas como era ano de eleição, o então secretário David Matthews deixou-os sem assinatura.

No ano seguinte Jimmy Carter assume a presidência e promete resolver o problema, mas sua equipe estabelece uma força-tarefa que não inclui nenhuma representação do movimento PCD. Nesse sentido, surge o entendimento de que a seção 504 estava se transformando em algo do tipo “separados, mas iguais”⁶³. Outra vez o movimento se organiza, agora melhor estruturado e atuando em nível nacional. São realizadas manifestações em várias cidades, sendo a principal em São Francisco, onde vários ativistas – dentre eles, Roberts e Heumann – e organizações representativas de diferentes deficiências ocuparam por 28 dias o escritório do DHEW, contando com o apoio da comunidade, de sindicatos e de outros movimentos, como os Panteras Negras. Após a assinatura do regulamento, em 28 de abril de 1977, a ocupação durou mais dois dias e os militantes celebraram essa conquista.



Figura 6. Ocupantes celebrando a regulamentação da Seção 504.

Fonte: Found San Francisco (2019)

Após a conquista da Seção 504, o movimento americano ganha força e se consolida em torno de uma ideologia única na busca pela afirmação dos direitos civis dos deficientes. Porém, com o tempo, percebeu-se que as garantias adquiridas eram limitadas ao setor público,

⁶³ O termo faz alusão às leis de Jim Crow, que institucionalizaram a segregação racial entre 1876 e 1965.

pois a discriminação continuava em situações de emprego e nos setores privados, sendo, portanto, necessária uma proteção mais ampla contra a discriminação pela deficiência, assim, iniciou-se outra luta por uma legislação que efetivasse esses direitos. Como primeira ação, o *National Council of Disability*⁶⁴ (NCD) propôs incluir a proibição da discriminação pela deficiência na Lei dos Direitos Civis de 1964, mas considerando as peculiaridades da deficiência, posteriormente foi sugerida a criação de uma lei específica que contemplasse os direitos civis desse grupo.

Os motivos para a proposição de uma nova lei foram expostos em um relatório do NCD enviado ao Congresso Nacional. Nesse relatório, foram avaliados os incentivos e desincentivos nas leis federais para aumentar a integração social dos deficientes, e identificou-se a existência de grandes lacunas na cobertura de direitos civis desse grupo. O Conselho concluiu o relatório recomendando a adoção de uma legislação abrangente sobre direitos civis, com execução obrigatória. Esse relatório serviu de base para um projeto de lei apresentado em 1988 por democratas e republicanos, que viria a ser o *American with Disabilities Act (ADA)*.

A aprovação do ADA sofre alguns entraves, como: a resistência por uma parte do movimento em relação a uma nova lei de direitos civis; dúvidas sobre a inclusão de outros grupos, como os portadores de HIV; e a oposição de entidades religiosas e empresariais⁶⁵. Houve ainda mobilizações para pressionar o Congresso a rejeitar emendas que pudessem enfraquecer a lei. Em 26 de julho de 1990 o presidente Bush assina o texto final do ADA, primeira lei abrangente sobre direitos civis para pessoas com deficiência, representando um marco histórico. Essa lei assegura a igualdade de oportunidades, participação plena, vida independente, auto-suficiência econômica e proíbe a discriminação no emprego, serviços públicos, acomodações públicas e telecomunicações.

When President Bush signed the Americans with Disabilities Act into law — the world's first comprehensive civil rights law for people with disabilities — in front of 3,000 people on the White House lawn on July 26, 1990, the event represented an historical benchmark and a milestone in America's commitment to full and equal opportunity for all of its citizens. The President's emphatic directive on that day — "Let the shameful walls of exclusion finally come tumbling down" — neatly encapsulated the simple yet long overdue message of the ADA: that millions of Americans with disabilities are full-fledged citizens and as such are entitled to legal protections that ensure them equal opportunity and access to the mainstream of American life. Enactment of the ADA reflects deeply held American ideals that

⁶⁴ Conselho Nacional de Deficiência.

⁶⁵ Como exemplo, pode-se citar a relutância das empresas de transporte público contra as regras de acessibilidade, o que acabou atrasando a assinatura do ADA. Em consequência disso, um grupo de deficientes manifestou em frente ao Capitólio, em Washington, se arrastando pelas escadas para expressar suas lutas diárias devido às barreiras físicas e a importância da acessibilidade.

treasure the contributions that individuals can make when free from arbitrary, unjust, or outmoded societal attitudes and practices that prevent the realization of their potential. The ADA reflects a recognition that the surest path to America's continued vitality, strength and vibrancy is through the full realization of the contributions of all of its citizens⁶⁶ (ADA NATIONAL NETWORK, 2019).

O texto do ADA não trazia uma definição clara a respeito da deficiência. Após sua assinatura, a *Equal Employment Opportunity Commission*⁶⁷ (EEOC) fica encarregada de interpretar a lei em relação à discriminação no emprego. Essa comissão emitiu regulamentações que limitavam a deficiência a algo que "restringe severa ou significativamente" uma ou mais atividades principais da vida diária. Como consequência, os tribunais receberam vários casos solicitando o enquadramento de determinada situação ao exposto na lei, muitos deles indo parar na Suprema Corte, que em geral se baseava na interpretação restrita dessa definição, o que deixava muitos indivíduos de fora da cobertura fornecida pelo ADA. Buscando sanar essas questões, é aprovado em 2008 o *ADA Amendments Act (ADAAA)*, que faz algumas modificações no texto original.

Em primeiro lugar, a nova lei amplia a definição de deficiência, entendida agora como algo que "limita substancialmente" determinada atividade da vida, expandindo assim o contingente protegido pelo ADA. Também foi ampliada a lista de "atividades principais da vida diária" que podem ser limitadas pela deficiência, sendo incluídas ações como comer, falar, trabalhar, executar atividades manuais e cuidar de si mesmo. O ADAAA estabeleceu ainda que a deficiência deve ser determinada sem se considerar os benefícios das medidas de mitigação, como aparelhos auditivos, medicamentos ou serviços auxiliares. Com a nova redação, o Congresso anulou várias decisões da Suprema Corte que negaram a proteção para muitos indivíduos e orientou a EEOC a implementar as mudanças em seus regulamentos.

Analisando a trajetória do movimento americano, pode-se dizer que uma de suas principais contribuições foi na mudança de visão que os deficientes tinham deles próprios. Na medida em que pessoas com diferentes deficiências se uniam em torno de um objetivo em

⁶⁶ Quando o presidente Bush assinou o Ato dos Americanos com Deficiências como lei - a primeira lei abrangente sobre direitos civis para pessoas com deficiências - diante de 3.000 pessoas no gramado da Casa Branca em 26 de julho de 1990, o evento representou uma referência e um marco histórico no compromisso da América com a plena e igual oportunidade para todos os seus cidadãos. A diretriz enfática do presidente naquele dia - "Deixe os vergonhosos muros da exclusão finalmente desabarem" - nitidamente resumiu a mensagem simples, mas há muito esperada, do ADA: que milhões de americanos com deficiências são cidadãos de pleno direito e, como tais, estão qualificados a receber proteções legais que assegurem oportunidades iguais e acesso ao modo tradicional de vida americano. A promulgação da ADA reflete ideais americanos profundamente arraigados que valorizam as contribuições que os indivíduos podem fazer quando livres de atitudes e práticas sociais arbitrárias, injustas ou antiquadas que impeçam a realização de seu potencial. O ADA reflete o reconhecimento de que o caminho mais seguro para a contínua vitalidade, força e vivacidade da América é através da plena realização das contribuições de todos os seus cidadãos.

⁶⁷ Comissão de Oportunidades Iguais de Emprego.

comum, elas passaram a se auto perceber de forma positiva, se afastando dos estereótipos convencionais e formando uma identidade coletiva solidificada. Isso fortaleceu a auto confiança dos militantes, pois houve o entendimento de que eles são dignos de direito como qualquer cidadão, e que é dever da sociedade contribuir para um ambiente inclusivo. Outro ponto de destaque é a concepção de vida independente, nesse diapasão, o movimento lutou não apenas pelos direitos desse grupo, mas principalmente pela possibilidade de controlar sua própria vida, através do acesso igualitário às políticas públicas e da plena participação social.

Com o tempo, o movimento americano se expandiu e ganhou alcance internacional, se transformando num modelo de atuação por meio do Movimento pela Vida Independente, com o lema “nada sobre nós, sem nós”⁶⁸. No Brasil o primeiro CVI é construído em 1988, com sede no Rio de Janeiro e em 2015 é criada a Rede Brasileira do Movimento de Vida Independente (Rede MVI-Brasil), cujo objetivo principal é monitorar o processo político, em âmbito nacional, referente ao desenvolvimento da legislação e políticas públicas relacionadas às pessoas com deficiência (EQUIPE INCLUSIVE, 2015).

3.2 O MOVIMENTO DE PCDs NO REINO UNIDO

O Reino Unido foi pioneiro em relação à luta pelos direitos dos deficientes. A primeira organização formada *por* pessoas com deficiência foi a Associação Britânica de Surdos, em 1890; na mesma época surge o *Guild of the Brave Poor Things*, grupo composto por rapazes com deficiência, com o apoio da escritora Grace Kimmins, que focava na capacitação profissional como forma de inserção social. Anos mais tarde, um grupo de trabalhadores forma a Liga Nacional dos Cegos, participando de uma manifestação ocorrida em Londres, em 1920, onde exigiam melhores condições de trabalho e remuneração. Apesar da existência dessas associações e da integração de alguns deficientes na comunidade, a realidade vivida pela maioria dessas pessoas, no início do século XX, era a segregação.

Um dos principais motivos que justificavam a prática segregativa era a difusão das ideias eugênicas, pautadas pela teoria de Galton e pelos testes de inteligência. Os defensores da Eugenia acreditavam que os deficientes (principalmente os intelectuais) eram uma ameaça ao desenvolvimento do país, sendo responsáveis pela maioria dos problemas sociais, e por isso deveriam ser isolados de todos os outros em nome do "aperfeiçoamento" da raça humana.

⁶⁸ Essa frase foi utilizada pela primeira vez pelo ativista sul-africano William Rowland, no artigo “*Nothing About Us Without Us: Some Historical Reflections on the Disability Movement in South Africa*” (Nada Sobre Nós, Sem Nós: Algumas Reflexões Históricas sobre o Movimento da Deficiência na África do Sul). Em 1986 o movimento sul-africano adota esse lema, que posteriormente é usado por todo o movimento PCD.

Essa visão está bem representada pelo presidente da Associação Eugênica, Julian Huxley, que em 1930 escreveu: “What are we going to do? Every defective man, woman and child is a burden. Every defective is an extra body for the nation to feed and clothe, but produces little or nothing in return”⁶⁹ (HISTORIC ENGLAND, 2019).

Com base nessa visão, foram criados vários asilos, casas de apoio e colônias rurais para abrigar os deficientes. As colônias eram pequenas comunidades onde havia fazendas, padarias, lavanderias, capelas e outros, nos quais as pessoas com deficiência viviam isoladas do mundo exterior. Esse quadro começa a mudar com o início da Segunda Guerra, quando a falta de mão de obra obriga o Ministério do Trabalho a lançar o *Disabled Persons Employment Act*, que buscava o recrutamento desse contingente através de garantias como trabalho protegido, ocupações reservadas e cotas de emprego, além de serviços de reabilitação, mas na maioria das vezes a busca por emprego esbarrava em entraves como a discriminação por parte dos empregadores e a falta de acessibilidade. Em contrapartida, aqueles que não eram aptos para trabalhar recebiam um auxílio do governo, que variava de acordo com a causa da deficiência.

As pessoas feridas na guerra ou incapacitadas devido a acidentes de trabalho tinham direito a um apoio significativamente maior do que as donas de casa e pessoas com deficiência severa – a própria Lei Industrial descrevia a deficiência como “a perda da faculdade para o gozo da vida”. Essa discrepância fez surgir em 1965 o *Disablement Income Group*⁷⁰ (DIG), criado por duas donas de casa deficientes, Megan du Boisson e Berit Moore, cujas mobilizações buscavam igualdade no valor das pensões para aqueles impossibilitados de trabalhar e para os portadores de doenças crônicas. Nessa época, havia cerca de 1,5 milhão de deficientes em idade produtiva no país e o DIG acreditava que a melhor forma de ajudá-los era fornecendo uma renda suficiente para prover suas necessidades.

When I first became ill, I realized that help would be vital at home. I stopped to think what would happen if my husband couldn't afford it. Obviously there must be some State benefit for people like me. I found out that there is nothing, for the housewife is the only adult left outside any form of social security in respect of sickness and disability. Having found that there was nothing for the married woman whose work at home did not earn her any money. I started to look at what there was for anyone else. And the tragedy I found was that it was not the extent of a disability that mattered but where and how it occurred. If you were injured on a job for the Catholic Herald and you could prove that your injuries resulted solely from you doing that job you might receive a pension of as much as £21 a week. If, however, you contracted a disabling disease and as a result were unable to work, either in the

⁶⁹ O que nós vamos fazer? Todo homem, mulher e criança defeituosos é um fardo. Todo defeito é um corpo extra para a nação alimentar e vestir, mas produz pouco ou nada em troca.

⁷⁰ Grupo Renda para Incapacitados.

home or outside it, you would get precisely nothing⁷¹ (DU BOISSON apud DAVIES, 2013, p. 2).

A pressão feita pelo DIG no parlamento, no Ministério da Saúde, e as campanhas a favor das vítimas da talidomida⁷², resultaram em mudanças legislativas na seguridade social. Com o tempo os benefícios foram ampliados para donas de casa e cuidadores, mas a concentração das atividades do grupo no parlamento – que requeria apenas alguns especialistas que conhecessem os problemas e argumentasse com eficácia – fez diminuir a participação de alguns membros, que passaram a se coligar com outras organizações (compostas por pessoas com e sem deficiência) também preocupadas com a questão social desse grupo, resultando, em 1974, na criação da *Disability Alliance* (DA).

O DIG é considerado a primeira organização não-governamental composta por pessoas com diferentes tipos de deficiências que unidas, representam o início do movimento moderno de deficientes no país. Ainda nos anos 60, em paralelo às reivindicações de ordem econômicas, novas questões surgem na pauta. A Associação dos Motoristas com Deficiência, por exemplo, promove uma campanha em prol de melhorias na mobilidade urbana, pois os ônibus e trens não eram acessíveis – até então as demandas se focavam na adaptação de carros particulares.

⁷¹ Quando fiquei doente pela primeira vez, percebi que a ajuda seria vital em casa. Parei para pensar o que aconteceria se meu marido não pudesse pagar. Obviamente, deve haver algum benefício do Estado para pessoas como eu. Descobri que não há nada, pois a dona de casa é a única adulta deixada fora de qualquer forma de segurança social em relação a doença e incapacidade. Tendo descoberto que não havia nada para a mulher casada cujo trabalho em casa não lhe rendia nenhum dinheiro, comecei a olhar para o que havia para qualquer outra pessoa. E a tragédia que eu descobri foi que não era a extensão de uma deficiência que importava, mas onde e como ela ocorria. Se você foi ferido em um trabalho para o *Catholic Herald* e você pode provar que seus ferimentos resultaram exclusivamente do seu trabalho, você pode receber uma pensão de até £ 21 por semana. Se, no entanto, você contraiu uma doença incapacitante e, como resultado, foi incapaz de trabalhar, seja em casa ou fora dela, você não obterá exatamente nada.

⁷² Esse medicamento foi licenciado no Reino Unido em 1958, mas descobriu-se que ele causava deformidade em bebês cuja mãe havia utilizado durante a gestação. A talidomida foi retirada do país no início dos anos 60.



Figura 7. Deficientes protestam por transportes acessíveis
Fonte: GMCDP, 2010

O auge do movimento britânico se dá com a criação da *Union of The Physically Impaired Against Segregation*⁷³ (UPIAS) em 1976. A entidade, fundada pelo sociólogo Paul Hunt (1937-1979), teve um importante papel na luta contra as instituições segregativas. De acordo com Shakespeare (2010), Hunt adquiriu deficiência física na adolescência e passou vários anos na fundação *Cheshire House*, onde exerceu diversas atividades, dentre elas, a elaboração de artigos para a revista do instituto. Lá ele buscava desenvolver as habilidades dos outros residentes para que tivessem maior liberdade e com o tempo, eles passaram a travar uma longa batalha contra a equipe médica para obter mais controle de suas vidas. Posteriormente, as ideias emancipatórias se instalaram em outras filiais do país através da circulação das revistas. Em paralelo às atividades na fundação, Hunt iniciava seu ativismo político como membro do DIG.

Em 1966, publica o livro *Stigma – The Experience of Disability*, onde afirma que as pessoas com deficiência tendem a desafiar os valores impostos pela sociedade, que geralmente as veem como "infelizes, inúteis, diferentes, oprimidas e doentes". Também faz críticas severas sobre o tratamento institucional, citando o alto grau de controle imposto aos deficientes – equipes que intimidam aqueles que não podem reclamar, ditam as roupas que eles devem usar ou que desligam a televisão no meio de um programa, além dos visitantes que

⁷³ Liga dos Lesados Físicos Contra a Segregação.

automaticamente assumem uma autoridade e interferem sem considerar suas vontades. Inconformado com a situação, em 20 de setembro de 1972 Hunt escreve uma carta direcionada ao jornal *The Guardian*, expondo a condição desses deficientes e propondo a criação de um grupo que levasse ao Parlamento as opiniões dessas pessoas.

Várias pessoas responderam à carta de Hunt e durante quatro anos ocorreram comunicações secretas entre os interessados, pois naquela época muitos deles viviam em instituições residenciais, onde a vigilância era severa, por isso temiam que houvesse discriminação e represálias das *organizações que controlavam suas vidas*⁷⁴, caso descobrissem suas atividades. Em 1976 ocorre a fundação da UPIAS, que contava com outros sociólogos além de Hunt, como Michael Oliver, Paul Abberley e Vic Finkelstein. No mesmo ano é publicado os Princípios Fundamentais da Deficiência, considerado manifesto da associação e documento norteador do movimento britânico.

Grande parte do texto dos Princípios apresenta conversas ocorridas durante reuniões entre os membros da UPIAS e da *Disability Alliance*, que embora compartilhassem o interesse em defender os direitos dos deficientes, apresentavam algumas ideias divergentes. Dentre as críticas movidas pelo grupo de Hunt em relação à DA estava o foco limitado às questões de renda, além da participação de “especialistas”⁷⁵ não deficientes na organização, que pouco contribuía com o desenvolvimento político do grupo. Para a União, a questão da justiça social perpassa as condições econômicas, e apenas quem vivencia a deficiência é capaz de compreender as reais demandas desse contingente.

De acordo com Diniz (2012), a UPIAS foi a primeira organização política formada e gerenciada por *deficientes*⁷⁶, tendo como grande mérito a articulação de uma resistência política e intelectual ao modelo médico, através do desenvolvimento do modelo social, que explica a discriminação pela deficiência como resultado da incapacidade social de incorporar a diversidade. Nessa perspectiva, a deficiência é uma situação causada pelas condições sociais e a sua superação depende de um reordenamento que promova a autonomia dessas pessoas e que elimine as diversas barreiras existentes. Os teóricos fundadores da UPIAS, que constituíram a primeira geração do modelo social (ver capítulo II), tinham como base o materialismo histórico, através dos estudos de Marx, Parsons, Goffman e Foucault, entre outros. Para eles, à deficiência como opressão é resultado da estrutura política e econômica do

⁷⁴ Termo encontrado em vários textos sobre a UPIAS.

⁷⁵ Pessoas que atuavam em profissões relacionadas à deficiência.

⁷⁶ Os membros da UPIAS defendem a utilização do termo *deficiente* ao invés da expressão *pessoa com deficiência* oficialmente reconhecida pela Convenção dos Direitos das Pessoas com Deficiência, pois entendem que esse termo define a identidade do indivíduo (em oposição à identidade *não deficiente*), enquanto a segunda expressão sugere que a deficiência é propriedade do indivíduo e não da sociedade.

capitalismo, no qual o acesso ao mercado de trabalho ocorre de forma desigual, uma vez que os deficientes são considerados pouco produtivos e portanto, um obstáculo no processo de geração e acumulação de riquezas.

O principal teórico da tese da opressão pela deficiência, Abberley (1987), adquiriu deficiência física aos cinco anos como consequência da poliomielite. Para ele, a opressão pela deficiência ocorre porque a sociedade capitalista coloca essas pessoas numa posição de inferioridade social devido as suas limitações, valendo-se de ideologias que legitimam essa opressão. Nesse sentido, o autor diferencia opressão de exploração, pois enquanto esta trata da realidade econômica das relações de classe, a primeira se refere às minorias definidas nas relações patriarcais, racistas e hierárquicas, sendo mantida por sistemas de representação que reproduzem a inferioridade como fator intrínseco aos indivíduos, através de estereótipos que justificam a subordinação e a exclusão.

Na crítica do autor, o Modelo Médico pressupõe que a limitação física implica necessariamente em limitação social, e um corpo com lesão não se configura como produtivo. Consequentemente, ocorre: o desencorajamento do deficiente à participação no processo produtivo; a submissão deste aos processos normalizadores; a manutenção da ordem e controle social através da dependência econômica; além da representação da má distribuição e privação de recursos como efeito das limitações pessoais. Assim, os deficientes cumprem uma dupla função no sistema capitalista, uma função econômica, fazendo parte do exército de reserva; e uma função ideológica, pois são mantidas numa posição de inferioridade.

A proposta de Abberley é desconstruir a ideia da lesão como desvantagem natural e independente dos arranjos sociais, e demonstrar que é o capitalismo que lesiona os indivíduos, através de seu sistema produtivo degradante. Para tanto, apoiou-se em dados estatísticos que comprovavam o surgimento de artrite em pessoas produtivas – especialmente em idosos – que após anos sujeitadas ao trabalho mecânico adquiriram a lesão. A partir desses dados, elaborou uma teoria social da lesão, concluindo que esta é algo recorrente e até mesmo esperado. Dessa forma, ele aproximou deficiência e envelhecimento.

Segundo o autor, o grande beneficiário é o sistema capitalista, que perpetua um processo produtivo danoso através da degradação sistemática da integridade física dos trabalhadores, no qual o controle dos riscos e o lucro encontram-se em lados opostos. “[...] quanto mais penoso, degradante e de maior risco à integridade dos trabalhadores mais econômica é a produção, maior a mais-valia e, portanto, também o lucro” (FRANÇA, 2014, p. 26). Como resultado dessa análise, são apresentados cinco argumentos que configuram as bases para uma teoria da deficiência como opressão:

- 1) a ênfase nas origens sociais das lesões;
- 2) o reconhecimento das desvantagens, sociais, econômicas, ambientais e psicológicas provocadas nas pessoas com lesões, bem como a resistência a tais vantagens;
- 3) o reconhecimento de que a origem social da lesão e as desvantagens sofridas pelos deficientes são produtos históricos, e não resultado da natureza;
- 4) o reconhecimento do valor da vida dos deficientes, mas também a crítica à produção social das lesões;
- 5) a adoção de uma perspectiva política capaz de garantir justiça aos deficientes (ABBERLEY, 1987, p. 17).

A segunda geração de teóricos da UPIAS trouxe para o debate dos *disability studies*⁷⁷ novas perspectivas teóricas a partir da inclusão das abordagens pós-modernas, culturalistas e feministas, levantando questionamentos não apontados pela primeira geração. Dentre essas questões, estavam as pessoas com deficiências severas e incapacitantes, cuja condição as impossibilitava de inserir-se no mundo do trabalho; surgiram ainda críticas ao próprio modelo, dentre elas, à ideia defendida pelos primeiros teóricos de que as barreiras sociais consistem no principal impedimento para a independência dos deficientes.

Em relação à abordagem culturalista, esta não compreende a opressão com base no regime de exploração capitalista, mas entende que a desigualdade se dá a partir dos arranjos e práticas sociais que valorizam as pessoas sem deficiência. Assim, a opressão ocorre através da objetificação do corpo deficiente, quando a existência do indivíduo é reduzida à sua visível limitação. Nesse quadro, o preconceito se constitui como um fator de exclusão em nível microsocial, embora também traga implicações ao nível macro, pois está implícito nas representações culturais, na linguagem e nos processos de socialização.

No que tange às críticas feministas, estas apontavam para além da restrição pela deficiência, incluindo outras variáveis que influenciavam a questão da desigualdade, como raça, gênero, orientação sexual e idade; também teceram considerações sobre a subjetividade de se viver com uma deficiência, experiência de dor, rejeição, e tentaram ampliar o conceito de deficiência para outras condições, como a velhice e as doenças crônicas⁷⁸. Trouxeram ainda questões sobre as restrições intelectuais e o papel das cuidadoras, levantando críticas à primeira geração, que desconsiderava as discussões sobre os limites do corpo com lesões em prol dos ideais de independência e capacidade produtiva como formas de justiça social.

Vale lembrar que a maioria dos teóricos fundadores da UPIAS eram homens com alguma deficiência física e posição social/intelectual privilegiadas, que negavam tanto o modelo médico quanto ações caritativas. Para eles os deficientes seriam capazes de controlar

⁷⁷ Estudos sobre deficiência.

⁷⁸ Essa ampliação do conceito não era bem vista pelos primeiros teóricos do modelo social, pois havia a preocupação de (re) associar deficiência e corpo doente.

o próprio corpo, mostrando assim toda a sua capacidade, e para comprovar essa tese foram ignoradas as experiências subjetivas da deficiência em prol da inclusão social pela via do trabalho. Mas o fato é que a separação radical entre lesão e deficiência manteve as questões sobre o corpo concentradas na perspectiva biomédica.

Para as teorias feministas, essas questões também devem fazer parte do debate público: nem todos os deficientes podem alcançar o ideal de independência, mesmo que as barreiras sejam eliminadas, e para este segmento a garantia do cuidado se constitui na principal demanda por justiça. A partir desse argumento introduziram o princípio da igualdade pela *interdependência*, segundo o qual são os vínculos de dependência que estruturam as relações sociais. Essa tese se aplica não apenas a alguns segmentos, como deficientes, idosos e crianças, mas à própria condição humana. No contexto da interdependência, a redução das desigualdades depende não apenas da retirada de barreiras, mas também de questões referentes ao respeito aos direitos humanos, e a necessidade do cuidado passa a ser uma questão pública e não apenas de responsabilidade da esfera doméstica.

Embora as críticas feministas tragam novas visões para a problemática social da deficiência, muitos teóricos veem essas ideias como uma ameaça às conquistas alcançadas pelo Modelo Social. Havia duas preocupações essenciais: a primeira era que a questão do cuidado trouxesse de volta a ética caritativa e que substituísse a ideia de independência como princípio de justiça, pois é mais fácil garantir o cuidado que modificar a ordem social e política. Outro ponto que incomodava era reconhecer os cuidadores como autoridade sobre a deficiência (ao invés do próprio deficiente), algo que foi amplamente refutado pela primeira geração da UPIAS, mantendo assim a tensão entre as ideias feministas e os percursores do modelo social.

O início dos anos 80 trouxe mudanças que solidificaram o movimento britânico. A primeira delas foi o fim da “era dos asilos” em 1981, com a implantação do *care in the community*⁷⁹, um programa de assistência baseado na ideia de que as pessoas deveriam viver em suas comunidades, não em instituições separadas. Através desse programa, milhares de pessoas deixaram os hospitais e foram incluídas na convivência social. Na mesma época surgem várias organizações britânicas controladas e geridas por pessoas com deficiência, como a *Derbyshire Coalition of Disabled People* e a *Spinal Injuries Association*, que posteriormente se juntaram formando o Conselho Britânico de Organizações de Pessoas com Deficiência (CBOPD), cujo objetivo principal era a formulação de uma lei antidiscriminatória

⁷⁹ Cuidado na comunidade.

abrangente, bem como maior participação dos deficientes na elaboração e desenvolvimento de serviços destinados a eles.

De acordo com Barnes (2007), a primeira tentativa de implantar essa legislação ocorreu em 1981, mas o governo Thatcher se mostrava insensível às solicitações, afirmando que não havia evidências de discriminação contra pessoas com deficiência. Em 1985 surge o Comitê de Organizações Voluntárias para Legislação Antidiscriminação, reunindo organizações como o CBOPD e instituições mais tradicionais para deficientes, que trouxeram evidências comprobatórias do descaso institucional com base em números do governo. Como resultado, é publicada em 1991 a pesquisa intitulada “*Disabled People in Britain and Discrimination: a case for anti-discrimination legislation*”⁸⁰.

Paralelamente, ocorrem vários protestos nas ruas, liderados principalmente pelo *Direct Action Network* (DAN), que adotava táticas de desobediência civil não violenta como forma de levar suas exigências ao topo da agenda política. O mais marcante foi o boicote ao Teleton da emissora ITV em 1992, onde os deficientes argumentavam que a linguagem usada e as imagens mostradas eram humilhantes e os retratavam como objetos de pena. Os cartazes de protesto traziam mensagens como “O Teleton nos oprime” e “Não precisamos da imagem de necessitados”. O ato contou com o apoio de 1.500 pessoas e chamou a atenção pública para a luta do grupo. Além do caso do Teleton, houve ainda manifestações a favor da legislação e contra o tratamento discriminatório, pois os participantes queriam mais acessibilidade. A respeito do tratamento social recebido, uma das líderes do DAN destaca:

Tivemos ações em que jovens foram expulsos de um cinema porque o gerente decidiu que havia muitos deles em cadeiras de rodas. Eles iam lá há dois anos, um novo gerente entra e de repente decide que é um risco de incêndio. Tivemos dois usuários de cadeiras de rodas que entraram em um café em Camden e foram obrigados a sair porque suas cadeiras estavam ocupando muito espaço. Tivemos uma mulher com deficiência visual de Peterborough que tinha um cão-guia e costumava ir ao seu restaurante indiano favorito. Um novo gerente entrou e disse que ela não tinha permissão para entrar com o cachorro. Essas foram ocorrências diárias (LISICKI apud ROSE, 2015).

⁸⁰ Pessoas com Deficiência na Grã-Bretanha e Discriminação: um caso para a legislação antidiscriminatória”.



Figura 8. Manifestantes protestando contra o Teleton britânico
Fonte: RYAN, 2015

Em 1995 é aprovado o *Disability Discrimination Act* (DDA), que, entretanto, manteve a definição médica sobre deficiência, o que acabou tendo um impacto limitado na realidade vivida por essas pessoas. Cinco anos depois é criada a *Disability Rights Commission* (DRC), com o objetivo de dar cumprimento ao DDA. Suas atividades consistiam em investigar irregularidades e aplicar a legislação sobre deficiência, além de aconselhar os empregadores como garantir que funcionários com deficiência tivessem igual aceitação no local de trabalho. Entretanto, de acordo com Barnes (2007), a maioria dos casos resultava em conciliação com as empresas que descumpriam a lei.

Ao longo dos anos o DDA passou por várias alterações, incluindo questões referentes à educação, emprego e transporte, mas não conseguiu modificar completamente as atitudes negativas em relação às pessoas com deficiência. Também foi incapaz de os proteger do desejo do governo de reduzir benefícios e serviços considerados dispendiosos, mas que proporcionavam mais escolhas e controle por parte dos deficientes sobre suas vidas. Quanto a esse último ponto, podemos citar a fala do então Secretário da Reforma de Bem-Estar Social britânico, David Freud, de 2014: “Realmente eles não valem o salário que recebem e vou pensar sobre esse tema em particular. Se há alguma coisa que podemos fazer nacionalmente, pode ser permitir que eles trabalhem por duas libras por hora” (FOLHA DE SÃO PAULO, 2014). Na época, o salário mínimo britânico era 6,50 libras por hora.

As influências do modelo social e o conceito de vida independente, trazido dos Estados Unidos, contribuíram para um maior envolvimento dos deficientes na elaboração e prestação de serviços especializados. Em 1987 o governo instituiu o Fundo de Vida Independente, que funcionava através do esquema de “pagamento direto”⁸¹ às pessoas com deficiência, para que elas pudessem viver em suas próprias casas⁸² e contratar assistentes pessoais para auxiliá-los nas atividades diárias. O fundo era financiado pelo Departamento de Trabalho e Pensões e administrado por um conselho de curadores, dos quais metade eram nomeados pelo Departamento de Saúde e Segurança Social e o restante indicado pelo DIG.

Nove anos depois é instituído o *Community Care (Direct Payments) Act*, legislação que transferia para as autoridades locais pagamentos diretos a determinados grupos de pessoas com deficiência. No início, o recurso era destinado somente a adultos que estavam abaixo da idade de aposentadoria, mas posteriormente foi estendido para outros grupos como pais de crianças deficientes, jovens com menos de 18 anos e aqueles acima da idade de aposentadoria. Em 2003, a lei obriga todas as autoridades locais a oferecer esse serviço, pois muitas estavam relutantes em efetuar pagamentos diretos, preferindo a prestação de serviços profissionais tradicionais.

Em 2012, com a promulgação da Lei da Reforma do Bem-Estar, foi implementado o Crédito Universal e o Pagamento de Independência Pessoal, em substituição aos benefícios e créditos fiscais anteriores. Entretanto, de acordo com Kennedy (2016), essa lei também anunciou medidas que afetaram diretamente a vida dos deficientes, como o congelamento da maioria dos benefícios para pessoas em idade ativa, reduções no limite de pagamentos e mudanças nos critérios para obtenção de créditos fiscais. Ultimamente, com a questão do Brexit, surgem outras preocupações quanto à proteção social desse grupo, pois essa proteção vem sendo regida por leis da União Europeia. “Stig Langvad, perito da ONU, advertiu em conferência de imprensa que ‘se o Reino Unido sair [da UE] sem manter a proteção das pessoas com deficiência, a situação será muito incerta’” (DIÁRIO DE NOTÍCIAS, 2017).

3.3 O MOVIMENTO DE PCDs NO BRASIL

As primeiras iniciativas voltadas para as pessoas com deficiência no Brasil datam de meados do século XIX, com a criação do Imperial Instituto dos Meninos Cegos, em 1854, e

⁸¹ Esse esquema visava dar maior autonomia aos deficientes e evitar a interferência de outros nas suas decisões.

⁸² Sem esse benefício, muitos deficientes seriam obrigados a viver em casas de repouso, o que é a principal contestação do movimento britânico.

do Imperial Instituto dos Surdos-Mudos, em 1856. Em relação às ações da sociedade civil, estas ocorrem no século XX, através da criação de organizações voltadas principalmente para as áreas de educação e saúde, como a Sociedade Pestalozzi, em 1932 e a Associação de Pais e Amigos dos Excepcionais (APAE), em 1954. Essas organizações, com caráter assistencialista, promoviam ações como atendimento psicológico e apoio à família.

Ainda nos anos 50, devido à epidemia de poliomielite que atingiu o Brasil, surge a Associação Brasileira Beneficente de Reabilitação (ABBR)⁸³. A entidade contava com o apoio financeiro de grandes empresários, dentre eles, Percy Charles Murray, vítima de poliomielite e seu primeiro presidente. A principal ação da ABBR foi a criação da Escola de Reabilitação para formar fisioterapeutas e terapeutas ocupacionais, devido à carência desses profissionais no país. Também em resposta à epidemia outras entidades foram criadas, como a Associação de Assistência à Criança Deficiente e o Instituto Baiano de Reabilitação. Posteriormente, essas associações passaram a atender outros casos de deficiência, além daqueles relacionados à poliomielite.

Em paralelo a essas entidades surgiram as primeiras organizações criadas e geridas pelos próprios deficientes, que eram organizações locais sem sede própria, sem estatuto ou qualquer aspecto formal, tendo como objetivo o auxílio mútuo entre pessoas com a mesma deficiência. Nesse contexto têm destaque os movimentos associativistas dos cegos, dos surdos e dos deficientes físicos. As primeiras associações de cegos tinham interesses econômicos e eram formadas por vendedores ambulantes e artesãos que buscavam a melhoria de sua posição no espaço social. Com o tempo, ocorre a ampliação para todo o país com a consolidação do estatuto da representação nacional, que buscava um diálogo entre as entidades locais, o governo e a sociedade civil. A primeira entidade a nível nacional foi Conselho Brasileiro para o Bem-Estar dos Cegos, fundado em 1954.

O associativismo dos surdos tem origem na resistência às práticas ouvintistas⁸⁴, que proibiam o uso da linguagem de sinais. “[...] assim, para impedir-lhes o uso, foram adotadas medidas extremas tais como: forçar os alunos a manter os braços cruzados, amarrar as mãos, comparar quem usava a língua de sinais com macacos” (LANNA JÚNIOR, 2010, p. 31). O principal motivo para a conexão dessas pessoas era, portanto, o uso e a defesa da língua de sinais, considerada parte da identidade surda. Nessa época elas se reuniam em praças, ruas ou outros pontos para conversar e trocar ideias, pois não tinham um espaço próprio para esses

⁸³ A ABBR foi idealizada pelo arquiteto Fernando Lemos, que tinha um filho com sequelas de poliomielite.

⁸⁴ Estratégias que visavam a normalização. Podiam ser físicas, como o uso de prótese auditiva, ou subjetivas, como treinamentos para disciplinar os surdos.

encontros. Um dos participantes dessas reuniões, Armando Melloni, ao viajar para Buenos Aires, conheceu a *Asociacion dos Sordosmudos Ayuda Mutua* (primeira associação de surdos da América Latina) e resolveu trazer esse modelo para o Brasil. Como resultado, surge a Associação de Surdos de São Paulo, fundada em 19 de março de 1954, que tinha como meta criar novas associações, nos mesmos moldes, em outros estados do país.

O movimento associativista entre os deficientes físicos se deu por dois motivos: a prática de esportes adaptados e a defesa de determinados segmentos sociais. Em relação à prática de esportes, em 1958 foram fundados o Clube do Otimismo do Rio de Janeiro e o Clube dos Paraplégicos de São Paulo (CPSP), ambos criados por atletas que adquiriram deficiência. Sérgio del Grande, fundador do CPSP, fez tratamento nos EUA e lá começou a utilizar carros adaptados. De volta ao Brasil, foi um dos primeiros a reivindicar isenção de impostos para veículos automatizados.

Sérgio Del Grande também foi pioneiro na luta para que pessoas deficientes tivessem isenção de impostos na importação de veículos automáticos, sem similares nacionais. Seu empenho por uma lei nesse sentido começou durante a presidência de Jânio Quadros, passou pelo governo de João Goulart e acabou tendo êxito em 1965, no governo de Castelo Branco (CRESPO, 2009, p. 75).

Já outras associações de deficientes físicos, como a Associação Brasileira de Deficientes Físicos (Abradef), fundada em 1961, defendia os interesses dos ambulantes, buscavam a promoção de direitos sociais e trabalhistas junto às entidades locais. Dentre as solicitações estavam a gratuidade de passagem nos meios de transporte e a criação de um incentivo fiscal para as empresas empregarem pessoas com deficiência. As dificuldades vivenciadas tanto pela prática de esportes quanto pela precarização do trabalho deram impulso para iniciativas de reivindicação, principalmente em relação à mobilidade.

Essas organizações constituíram a origem do movimento político que surge no Brasil a partir da década de 1970, quando pessoas com diferentes tipos de deficiência iam descobrindo problemas em comum. No final da década esses movimentos ganham notoriedade, com os deficientes passando a atuar como agentes políticos na luta pelos direitos humanos e por transformações na sociedade. Aqui é relevante mencionar a conjuntura da época: a aprovação da Lei da Anistia, o enfraquecimento do regime militar e o processo de redemocratização promoveram maior participação da sociedade civil, fortaleceram os sindicatos, os movimentos sociais e colocaram em foco as demandas populares em geral.

Em 1979 surge a Coalizão Pró-Federação Nacional de Entidades de Pessoas Deficientes, reunindo organizações de diferentes estados e relacionadas a diferentes tipos de deficiência. A entidade buscava a articulação nacional do movimento, com a finalidade de

promover o fortalecimento de sua participação social e de sua capacidade de reivindicação. Em outubro do ano seguinte acontece o 1º Encontro Nacional de Entidades de Pessoas Deficientes, em Brasília, organizado pela Coalizão, que na época agrupava 25 entidades de 10 estados. O Encontro, que contou com mais de 500 participantes, tinha por metas a determinação de diretrizes para a organização do movimento, a definição de uma pauta comum de reivindicações, a programação para o Ano Internacional das Pessoas Deficientes (AIPD)⁸⁵ e a instauração de critérios para as entidades aptas a se incorporarem na Coalizão.

É relevante mencionar que o movimento priorizava a participação de pessoas com deficiência em relação aos militantes sem deficiência, em consonância com os ideais estabelecidos. Esse 1º Encontro é considerado o marco da força política das pessoas com deficiência no cenário nacional, pois possibilitava maior aproximação entre elas, que passavam a trocar experiências e conseqüentemente, descobriam suas dificuldades em comum. Surge assim, a consciência de que os problemas são coletivos e que as batalhas e as conquistas devem ser destinadas ao espaço público. “O objetivo comum a todos os grupos era sair da invisibilidade e conquistar a própria cidadania, lutar para que os deficientes deixassem de ser considerados e tratados como cidadãos de segunda classe.” (CRESPO, 2009, p. 125).

Essa heterogeneidade por vezes dificultava a definição de propostas, pois havia grandes diferenças quanto às demandas de cada grupo, o que acabava gerando conflitos internos. As discussões também ultrapassavam questões materiais e concretas, atingindo o nível conceitual, por exemplo, não era apenas sobre como construir uma rampa, mas o que aquela rampa representava (o direito de ir e vir). Os confrontos e debates possibilitaram a articulação das ideias mais representativas a serem incluídas nas pautas, contribuindo assim para fortalecer o movimento.

Ainda em 1980 foi criada a Comissão Nacional para a organização do AIPD, pelos Decretos nº 84.919 e nº 85.123, de 15 de julho e 10 de setembro, sendo vinculada ao Ministério da Educação e Cultura. Entretanto, não havia nenhuma vaga para entidades formadas por pessoas com deficiência nessa Comissão, o que gerou insatisfação por parte da Coalizão. Como forma de protesto, foi enviada uma carta ao então presidente da República, general João Batista Figueiredo, solicitando a alteração dos decretos. O presidente, em resposta, garantiu mudanças na estrutura da Comissão Nacional e reafirmou a presença de representantes dos deficientes na composição das comissões estaduais.

⁸⁵ O AIPD aconteceu em 1981.



Figura 9. Evento de abertura do AIPD
Fonte: CRESPO, 2009

Durante o Ano Internacional das Pessoas Deficientes, foram organizados vários encontros regionais para discutir propostas de ações a serem executadas ao longo da década. Os principais objetivos do AIPD eram: promover a adaptação física e psicossocial dos deficientes na sociedade; promover esforços, em nível nacional e internacional, para possibilitar o trabalho compatível com a deficiência; estimular projetos de estudo e pesquisa que contribuíssem para a integração às atividades da vida diária, aos transportes e aos edifícios públicos; educar e informar os deficientes sobre os direitos de participar e contribuir nos diferentes aspectos da vida social, econômica e política.

Os eventos do AIPD tiveram ampla cobertura da mídia, que infelizmente tinha pouco conhecimento a respeito das terminologias a serem utilizadas. Isso provocou a reação do movimento, que questionava traduções errôneas da expressão *International Year of Disabled Persons*, como Ano Internacional do Incapacitado ou Ano Internacional do Excepcional, além de criticar alguns termos utilizados pela imprensa, como “inválidos” e “defeituosos”. Em contrapartida, os eventos realizados contribuíram para a publicação de editoriais e matérias jornalísticas que debatiam e levavam ao conhecimento da sociedade as dificuldades, potencialidades e os direitos das pessoas com deficiência.

Pode-se afirmar que o Ano Internacional das Pessoas Deficientes cumpriu seu objetivo proposto, o da conscientização social para a questão da deficiência, com vista à efetiva participação desse grupo na sociedade. Também deu voz às organizações representativas, que trouxeram suas reivindicações para o cenário nacional e aprimoraram suas estratégias de ação. O AIPD deu visibilidade a essas pessoas, que passaram a ser reconhecidas como cidadãos

plenos de direitos, e também foi ponto de partida para outros movimentos e encontros ao longo da década, destinados a discutir a realidade social do deficiente no Brasil.

As dificuldades em articular diferentes reivindicações oriundas de vários tipos de deficiência resultou no fim da Coalizão, em 1984, e na criação de entidades nacionais por áreas, como a Organização Nacional de Entidades de Deficientes Físicos (Onedef), a Federação Nacional de Educação e Integração de Surdos (FENEIS) e a Associação de Paralisia Cerebral do Brasil (APCB). A Coalizão foi substituída pelo Conselho Nacional de Entidades de Pessoas Deficiente, criado para discutir temas comuns aos diversos grupos. Uma questão levantada se referia à participação dos deficientes intelectuais, que por não conseguirem falar por si mesmos, acabavam ficando sem representação. No caso do Conselho Estadual de São Paulo, como expõe Melo (1990), as Apaes conseguiram ter dois representantes, um referente às entidades *para* PCDs e outro referente às entidades *de* PCDs.

Em 1986 o governo cria a Coordenadoria Nacional para Integração da Pessoa Portadora de Deficiência (CORDE), que surge a partir das reuniões do Comitê Nacional para Educação Especial. Esse Comitê apontava a desarticulação entre os ministérios envolvidos (da Educação, da Previdência e Assistência Social, da Saúde e do Trabalho) como principal obstáculo ao desenvolvimento de políticas públicas voltadas para esse grupo. De acordo com Adilson Ventura (apud Lanna Júnior, 2010), um dos membros do Comitê, os ministérios envolvidos não participavam das reuniões e em geral, apenas o da Educação assumia o problema da deficiência no Brasil, e na maioria das vezes as ações apresentavam teor assistencialista.

A principal meta da Coordenadoria era promover a articulação interministerial, bem como elaborar programas governamentais direcionados para a integração social da pessoa com deficiência, proporcionando outros direitos que promovessem uma efetiva inclusão social. A criação da CORDE representou um grande avanço, pois a partir daí os interesses dos deficientes passaram a ter mais espaço no âmbito federal, uma vez que esse órgão era responsável por coordenar todas as ações voltadas para esse grupo. Embora a CORDE tenha sido criada em 1986, suas ações só foram efetivamente legalizadas em 1989, por meio da Lei nº 7853⁸⁶.

O movimento dos deficientes teve ampla participação na Assembleia Nacional Constituinte, apresentando em 1987, uma emenda popular com suas reivindicações que foi

⁸⁶ Em 2009, essa Coordenadoria foi transformada em Subsecretaria Nacional de Promoção dos Direitos da Pessoa com Deficiência, e em 2010, o Decreto 7.256 criou a Secretaria Nacional de Promoção dos Direitos da Pessoa com Deficiência (SNPD), que passou a fazer parte da Secretaria de Direitos Humanos da Presidência da República.

defendida pelo coordenador da Onedef, Messias Tavares de Souza. Os assuntos eram tratados na Subcomissão dos Negros, Populações Indígenas, Pessoas Deficientes e Minorias, subordinada à Comissão Temática da Ordem Social. Dentre as principais reivindicações destaca-se a recusa em se adotar um capítulo específico na Constituição para tratar do tema deficiência, como previa a proposta da Comissão Provisória de Estudos Constitucionais, que propôs o capítulo intitulado “Tutelas Especiais”. O argumento era que tal medida reforçava a segregação e o estigma. Sob essa ótica, a luta era contra as propostas assistencialistas e a favor da autonomia e efetiva inclusão social. A solução proposta foi a distribuição do tema ao longo do corpo institucional, integrando os capítulos referentes a todos os cidadãos.

A gente conseguiu, na reforma constitucional, distribuir o tema da deficiência em todos os artigos constitucionais, o que já é vanguarda. [...] Quando você pega um texto constitucional, há duas opções estratégicas: ou se cria um bloco inteiro sobre deficiência [...], pega tudo e joga ali naquela caixinha, que não só é mais fácil de botar como é fácil de tirar; ou se integra o tema em todo o corpo constitucional, nos tópicos do direito do cidadão, do direito à saúde, do direito à educação (BIELEER, 2009).

Com a restauração da democracia no final dos anos 80, vários segmentos sociais ganharam atenção por parte do poder público. Nesse contexto, a promulgação da Constituição de 1988 promove a consolidação legal dos direitos do cidadão, e o governo brasileiro passa a desenvolver, entre outras ações, políticas públicas direcionadas e articuladas para as pessoas com deficiência. A Carta Magna assegurou uma gama de direitos para essas pessoas, dentre eles: a proibição de qualquer discriminação quanto a salário e critérios de admissão; a proteção e integração social; a reserva de vagas para cargos e empregos públicos; e atendimento educacional especializado, de preferência no ensino regular.

Em 1999 foi criado o Conselho Nacional dos Direitos da Pessoa Portadora de Deficiência (CONADE), órgão superior de deliberação coletiva, que tinha como principal atribuição garantir a implementação da Política Nacional de Integração da Pessoa Portadora de Deficiência⁸⁷. O Decreto nº 3.076 determinou que o órgão fosse constituído por representantes do Poder Público e da sociedade civil, de forma paritária, sendo o Ministro de Estado da Justiça o responsável por disciplinar o funcionamento do órgão. Em 2003, o CONADE se desvinculou do Ministério da Justiça e passou a ser órgão colegiado da Secretaria Especial dos Direitos Humanos.

⁸⁷ Inicialmente a Política Nacional de Integração da Pessoa Portadora de Deficiência foi instituída pelo Decreto nº 914, de 6 de setembro de 1993, porém esse dispositivo foi revogado pelo decreto nº 3.298, de 20 de dezembro de 1999, que substituiu o texto anterior.

No início dos anos 2000 foram realizadas duas Conferências Nacionais dos Direitos da Pessoa com Deficiência. A primeira, em 2005, teve como tema “Acessibilidade, você também tem compromisso”, com debates sobre a Convenção dos Direitos da Pessoa com Deficiência da ONU – documento ainda em fase de conclusão na época. A segunda, realizada em 2008, teve o tema “Inclusão, participação e desenvolvimento: um novo jeito de avançar”, e estava pautada em três eixos temáticos: Saúde e reabilitação profissional; Educação e trabalho; e Acessibilidade. “Essas conferências são espaços ampliados de participação política, com representação da sociedade civil e do poder público [...]. As Conferências Nacionais possibilitam a apresentação e o debate de propostas para políticas públicas específicas” (LANNA JÚNIOR, 2010, p. 95).

Em 30 de março de 2007 o Brasil assina a Convenção sobre os Direitos da Pessoa com Deficiência, junto com seu protocolo facultativo, e em 2008 o Congresso Nacional aprova o texto da Convenção, que adquire status de Emenda Constitucional. O documento passa a vigorar a partir de 2009, tendo como finalidade proteger e assegurar o exercício pleno de todos os direitos e liberdades fundamentais, promovendo assim, o respeito pela dignidade inerente às pessoas com deficiência. Em 2011 o governo federal lançava o programa Viver sem Limites, que concentrava suas atividades em quatro linhas: acesso à Educação, inclusão social, atenção à Saúde e acessibilidade. O programa contava com a participação de 15 ministérios e do CONADE, e envolvia todos os entes federados.

No âmbito regional, foi criada a Secretaria de Estado dos Direitos da Pessoa com Deficiência (SEPED), nos termos das Leis nº 3.581/10 e nº 4.163/15, como órgão integrante da Administração Direta do Poder Executivo do Amazonas, tendo por objetivo promover a formulação, execução e implementação de políticas públicas que visem à melhoria da qualidade de vida das pessoas com deficiência e suas famílias. Nessa secretaria encontra-se o Conselho Estadual dos Direitos da Pessoa com Deficiência (CONEDE), cujas atribuições consistem na deliberação, normatização, controle e fiscalização da Política Estadual de Atenção à Pessoa com Deficiência, baseada na lei nº 3.432 de 15 de setembro de 2009.

Em 2015 foi sancionado o Estatuto da Pessoa com Deficiência, após quase dez anos de tramitação⁸⁸ no Congresso Nacional. O Estatuto veio corrigir lacunas referentes ao exercício da capacidade civil dessas pessoas, em especial aquelas com deficiência intelectual, ao afirmar que elas devem ter suas manifestações reconhecidas juridicamente. Entretanto, de acordo com Moraes (2017), apesar de a lei trazer grandes mudanças de paradigmas, não houve

⁸⁸ O projeto de Lei foi apresentado em 2006, pelo senador Paulo Paim.

nenhuma sistematização, o que gerou algumas incompatibilidades entre o Código Civil e o Código de Processo Civil, tornando assim a efetivação dos direitos constantes no Estatuto uma tarefa bastante difícil.

Apesar das grandes conquistas alcançadas pelos deficientes no Brasil, nos últimos anos vêm ocorrendo mudanças significativas em relação às políticas governamentais. Em 2016 foi extinta a Secretaria de Direitos Humanos (SDH), da qual a Secretaria Nacional de Promoção dos Direitos da Pessoa com Deficiência (SNPD) fazia parte, e com isso os assuntos relacionados à deficiência passaram a integrar o Ministério da Justiça e Cidadania. Entretanto, esse ministério não estabeleceu em sua nova estrutura, uma secretaria específica para a questão da deficiência, mantendo apenas o CONADE. Posteriormente, esse conselho também foi extinto através do Decreto n. 9.759/2019, no governo de Jair Bolsonaro, deixando os deficientes sem um órgão voltado para as políticas públicas referentes ao grupo. Em resposta, o Comitê Deficiência e Acessibilidade da Associação Brasileira de Antropologia publicou uma nota de repúdio:

A participação social é imprescindível para o exercício da cidadania e os conselhos são ferramentas democráticas que permitem a participação ativa dos cidadãos e cidadãs nas decisões que afetam o seu direito à existência e o seu dia a dia. Consideramos estarrecedor que a institucionalidade democrática, configurada nos marcos da redemocratização do país, seja afrontada com uma medida que impedirá que pessoas com deficiência, representadas por entidades da sociedade civil, tomem posição na implementação e controle social de políticas públicas que impactam diretamente em suas vidas. [...] Nesse sentido, a extinção do CONADE ou a sua reforma mediante interesses governamentais que ferem a autonomia do conselho quanto à sua organização interna, se configura em um retorno à caridade e às diferentes formas de extermínio promovidas pelo Estado e pela sociedade desde a antiguidade, violando amplamente os direitos humanos no que se refere ao reconhecimento da sua dignidade humana, sua igualdade perante a lei e o seu direito à participação na vida política e pública, tal como posto na Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência (ABA, 2019).

No âmbito regional, em outubro de 2019 o governo do Amazonas extingue cinco secretarias de Estados, dentre elas a SEPED, que tem suas atividades acopladas pela Secretaria de Estado de Justiça, Direitos Humanos e Cidadania (SEJUSC). Essa ação foi duramente criticada pelos movimentos locais, que organizaram protestos na sede do governo. De acordo com o vice-presidente da Agremiação das Pessoas com Deficiência do Viver Melhor (Agrepedev), no Brasil existem apenas três secretarias estaduais voltadas para pessoas com deficiência e o fato de o Amazonas ser um dos estados contemplados era motivo de orgulho para a comunidade deficiente.



Figura 10. Manifestantes protestam com a extinção da SEPED
Fonte: A CRÍTICA, 2019.

Diante do exposto, é inegável a contribuição dos movimentos sociais, tanto para a afirmação de direitos quanto para trazer uma nova visão sobre a deficiência, uma vez que a luta demonstra ser uma constante na realidade social em que vivemos. A partir da criação de entidades voltadas para determinado tipo de deficiência, cada grupo pôde conquistar direitos que asseguram suas necessidades específicas. Nesse contexto, é importante destacar o papel das organizações de PCDs na promoção de oportunidades, independência e cidadania, uma vez que atuam de forma direta no desenvolvimento e execução de ações que causam grande impacto na vida das pessoas com deficiência.

CAPÍTULO IV – ASSOCIAÇÕES DE PCDs NO MUNICÍPIO DE MANAUS

Conforme explanado em capítulos anteriores, a participação do indivíduo em determinado grupo contribui para a definição de sua identidade e determina seu lugar no meio social. No caso das pessoas com deficiência, muitas participam de associações ligadas à sua condição por diferentes motivos, seja para obter algum tipo de ajuda, receber orientações, ou para lutar pelos seus direitos coletivos. Sobre este ponto, a Constituição assegura a plena liberdade de associação para fins lícitos, vedada a de caráter paramilitar, assim, ninguém pode ser coagido a associar-se ou permanecer associado a determinada entidade. A Carta Magna também afirma que a criação de associações independe de autorização, sendo, portanto, vedada a interferência estatal em seu funcionamento, e quando expressamente autorizadas têm legitimidade para representar seus filiados judicial ou extrajudicialmente. Além disso, elas só podem ser compulsoriamente dissolvidas ou ter suas atividades suspensas por decisão judicial, exigindo-se no caso da dissolução, o trânsito em julgado.

Seguindo essa linha, o Estatuto da Pessoa com Deficiência (Lei n. 13.146/2015) institui o direito de participação desse grupo na vida pública e política em igualdade de condições com os demais. Essa participação pode ocorrer através das seguintes ações: participação em organizações não governamentais relacionadas à vida pública e à política do país; atuação em atividades e administração de partidos políticos; formação de organizações para representar essa categoria em todos os níveis; e participação em organizações que representem as pessoas com deficiência. Compreende-se, portanto, que as associações são um segmento das Organizações da Sociedade Civil (OSCs), instituições do Terceiro Setor que atuam como representantes da sociedade nos processos de análise e discussão das políticas públicas. Lopes, Santos e Brochardt (2016) definem as OSCs como sendo:

Entidades privadas sem fins lucrativos, ou seja, que desenvolvem ações de interesse público e não têm o lucro como objetivo. Tais organizações atuam na promoção e defesa de direitos e em atividades nas áreas de direitos humanos, saúde, educação, cultura, ciência e tecnologia, desenvolvimento agrário, assistência social, moradia, entre outras. Do ponto de vista da incidência no ciclo das políticas públicas, as OSCs têm assumido diferentes papéis: sua presença pode ser observada tanto na etapa de formulação da política, por meio da participação em conselhos, comissões, comitês, conferências e compartilhamento de experiências de tecnologias sociais inovadoras; quanto na sua execução, por meio de parcerias com o poder público; além do monitoramento e avaliação, no exercício do controle social (LOPES; SANTOS; BROCHARDT, 2016, p. 15).

preservar o controle democrático pelos sócios e manter sua autonomia” (CARDOSO, 2014, p. 9).

- Educação, formação e informação – As associações devem prover educação e formação aos associados, dirigentes e administradores, visando a efetiva contribuição para o seu desenvolvimento. Eles devem informar o público em geral sobre a natureza da cooperação e seus benefícios.
- Interação – Atendem aos associados mais efetivamente e fortalecem o movimento associativista trabalhando em conjunto, através de estruturas locais, nacionais, regionais e internacionais.
- Interesse pela comunidade – Trabalham pelo desenvolvimento sustentável de suas comunidades por meio de políticas aprovadas por seus membros.

A estrutura organizacional das associações é formada por: Assembleia Geral, Diretoria Executiva e Conselho Fiscal. A Assembleia Geral é o órgão superior deliberativo que toma as decisões voltadas para a execução dos fins previstos no estatuto. De acordo com o Código Civil, é competência privativa da Assembleia Geral destituir os administradores e alterar o estatuto. A Diretoria Executiva é o órgão responsável pela gestão e execução das decisões da Assembleia, podendo ser formada por um presidente ou por vários diretores. Já o Conselho Fiscal é o órgão que fiscaliza os atos administrativos e o cumprimento dos deveres legais e estatutários, trazendo mais transparência às atividades e movimentações financeiras.

Sobre os associados, a lei não define um número mínimo de pessoas (físicas e/ou jurídicas) para se constituir uma associação. Já o Código Civil afirma que nenhum associado pode ser impedido de exercer direito ou função legitimamente conferida a ele, e sua exclusão só pode ocorrer se houver justa causa, assegurado o direito à ampla defesa. “[...] a exclusão do associado deveria estabelecer o disposto no Estatuto e, em caso de omissão, a deliberação deveria ser tomada por decisão fundamentada pela maioria absoluta dos presentes à assembleia especialmente convocada para esse fim” (PINHEIRO, 2016, p. 141).

As associações promovem parcerias com diferentes entidades dos setores público e privado para o desenvolvimento de suas ações. No caso das parcerias com a Administração Pública, o Marco Regulatório das Organizações da Sociedade Civil (Lei n. 13.019/2014) traz novos instrumentos jurídicos que norteiam essas relações e vêm substituir os convênios, que passam a ser utilizados apenas entre entes federados. Esses instrumentos são:

Termo de Colaboração – É celebrado quando a parceria é proposta pela Administração Pública, envolvendo transferência de recursos financeiros. Ocorre quando os

serviços e atividades são condizentes com políticas públicas já conhecidas, divulgados nos programas de governo. São políticas voltadas, por exemplo, à manutenção de equipamentos de assistência social, creches ou ao atendimento educacional especializado, entre outros.

Termo de Fomento - É celebrado quando a parceria é proposta pela organização da sociedade civil, envolvendo transferência de recursos financeiros. Ocorre quando os serviços e atividades são inovadores ou não estejam claramente definidos nos programas de governo, ou ainda que não tenham objetos, metas, prazos e custos pré-determinados nas políticas públicas existentes. As sugestões para a realização desses projetos podem ser apresentadas pelas OSCs, através da manifestação de interesse social. “Como exemplo, pode-se citar o fomento à capacitação de grupos de agricultura familiar, projetos de enfrentamento à violência contra a mulher ou de promoção de direitos das pessoas com deficiência” (LOPES; SANTOS; BROCHARDT, 2016, p. 22).

Acordo de Cooperação – Ocorre quando a parceria não envolver transferência de recursos financeiros. Não exige prévia realização de chamamento público, exceto nos casos de comodato, doação de bens ou outra forma de compartilhamento de recurso patrimonial.

Em relação às associações de pessoas com deficiência, que atuam na proteção dos direitos desse grupo, estas se configuram um elemento importante à realização da democracia, pois buscam fornecer meios para que esses indivíduos possam usufruir de uma cidadania plena. “Em se tratando de associação para a defesa das pessoas com deficiência, o impulso dado no sentido da proteção e defesa desse grupo de pessoas faz da associação instrumento de efetivação de direitos” (PINHEIRO, 2016, p. 114). Essas instituições atendem a diferentes grupos – deficientes físicos, sensoriais e intelectuais – auxiliando-os através de orientação, informação, esclarecimentos e outros serviços de utilidade pública e social.

No âmbito estadual, existem diversas associações que atuam em prol das pessoas com deficiência, dentre as quais pode-se destacar: a Associação Amigos de Autistas do Amazonas (AMA); a Associação de Apoio às Pessoas Portadoras de Necessidades Especiais (AAPPNE); a Associação dos Cidadãos Especiais de Manacapuru (ACEM); a Associação dos Deficientes Físicos do Amazonas (ADEFPA); a Associação dos Deficientes Intelectuais do Amazonas (ADIAM); a Associação dos Deficientes Visuais do Amazonas (ADVAM); a Associação dos Deficientes Físicos de Itacoatiara (ADEFITA); a Associação dos Deficientes Físicos de Itapiranga (ADEMI); a Associação dos Surdos de Manaus (ASMAN); a Associação dos Surdos de Parintins (ASPIN); a Associação para a Defesa dos Direitos das PCD no Amazonas (ADTEA); o Instituto de Apoio e Inclusão da Pessoa com Deficiência no Amazonas (IAIDAM); o Movimento Orgulho Autista Brasileiro (MOAB); a União dos Deficientes

Visuais de Manaus (UDEVIMA); e a União dos Deficientes Visuais de Parintins (UDEVIP), dentre outras.

As Associações de PCDs pesquisadas

Dentre as diversas associações de pessoas com deficiência existentes no município de Manaus, três foram selecionadas para compor a pesquisa de campo, são elas: a Associação dos Deficientes Físicos do Amazonas (ADEFA), a Associação dos Deficientes Visuais do Amazonas (ADVAM) e a Associação dos Surdos de Manaus (ASMAN). Conforme o estudo proposto na Tese, a pesquisa de campo voltou-se para a análise do papel social dessas associações, verificando se elas contribuem, ou não, para a formação da identidade de seus associados. Nesse sentido, foram coletados materiais e documentos referentes ao funcionamento dessas entidades, bem como entrevistas com os presidentes e com doze associados (quatro de cada associação), totalizando quinze entrevistados. Os critérios para a participação nas entrevistas foram: 1) ser associado há mais de seis meses; 2) participar das atividades da associação; 3) ser maior de 18 anos e 4) residir em Manaus.

A realização da pesquisa de campo foi uma tarefa desafiadora, especialmente em relação às entrevistas com a comunidade surda, por dois motivos: primeiro, pela falta de compreensão de Libras por parte da pesquisadora, e segundo, pela dificuldade em encontrar atividades na instituição durante o horário comercial⁸⁹. Posteriormente obteve-se a informação de que a ASMAN funciona apenas aos sábados. Durante a pesquisa, descobriu-se que alguns associados da ASMAN estudavam na Escola Estadual de Atendimento Específico Mayara Redman Abdel Aziz, no Centro de Capacitação de Profissionais da Educação e Apoio às Pessoas com Surdez (CAS), onde foi possível entrevistar dois associados.

Nas entrevistas, foi necessário o auxílio de uma professora intérprete, que falava as respostas dadas em Libras. Processo semelhante aconteceu com o terceiro participante, que atua como professor universitário, onde uma colega dele ajudou a mediar a entrevista. Em relação à entrevista com o presidente da ASMAN, foi solicitado um intérprete da UFAM, através da Coordenação de Tradução (CTRAD). Nas demais entrevistas, para me fazer entender, contei com o auxílio do meu pai, que ia “traduzindo” as questões, pois devido ao meu problema de dicção nem sempre o entrevistado entendia o que eu perguntava. Apesar dos entraves encontrados, os dados obtidos contribuíram em muito para a pesquisa. Na sequência

⁸⁹ Nesse horário fica apenas o secretário, que responde pela associação.

será apresentado um panorama mais detalhado de cada associação, seguido das entrevistas com os presidentes e associados.

4.1 ASSOCIAÇÃO DOS DEFICIENTES FÍSICOS DO AMAZONAS (ADEFEA)

A ADEFEA, localizada na Avenida Governador Danilo de Matos Areosa nº 1345, bairro Distrito Industrial, foi criada em 29 de julho de 1980, tendo como um dos fundadores e primeiro presidente o ex-vereador Manoel Marçal de Araújo. Naquela época a instituição possuía cerca de 50 associados, sendo a primeira entidade da sociedade civil a defender a causa dos deficientes no Estado do Amazonas. Atualmente a ADEFEA conta com cerca de 13 mil filiados (inclusive a autora dessa pesquisa), é uma entidade civil de direito privado sem finalidade econômica, com a missão de garantir, resguardar e aperfeiçoar os direitos dos deficientes físicos da cidade de Manaus.

A associação tem como objetivo principal buscar o fortalecimento e a inclusão das pessoas com deficiência na sociedade, visando a melhoria da sua qualidade de vida. Dentre as funções da ADEFEA estão: fortalecer a função protetiva das pessoas com deficiência; promover aquisições sociais e materiais; potencializar o protagonismo de suas famílias e comunidades; firmar parcerias para a inclusão plena desses indivíduos, sobretudo no mercado de trabalho; promover acesso a benefícios, programas de transferência de renda e serviços socioassistenciais, para melhor inserir os associados na rede de proteção social. Para cumprir suas funções, a instituição adota uma metodologia voltada para o homem como um ser social, capaz de transformar a sua realidade a partir do desenvolvimento de um espírito crítico, informativo e participativo. “A equipe desenvolve um trabalho objetivando levar aos associados e familiares a realizarem um salto qualitativo, transpondo barreiras e atingindo objetivos propostos, estabelecendo para eles uma visão de alto desenvolvimento e independência”. (ADEFEA, 2018, p. 5).

São considerados associados da ADEFEA todos aqueles que sem impedimentos legais, forem admitidos mediante o preenchimento de formulário próprio e apresentação de documentação que comprove sua deficiência (caso a pessoa esteja em busca de uma oportunidade de emprego, também deve apresentar o currículo). De acordo com o Estatuto da ADEFEA (2005), o associado pode se desvincular através de afastamento voluntário ou por exclusão imposta pela Diretoria⁹⁰.

⁹⁰ A exclusão pode ocorrer por morte, por incapacidade civil não suprida ou se o associado deixar de atender aos requisitos exigidos para a sua admissão e permanência.

São direitos dos associados: propor a admissão de novos associados, votar e ser votado em qualquer cargo eletivo após um ano de filiação, ter acesso às atividades e dependências da entidade, convocar órgãos deliberativos, usufruir das vantagens e benefícios oferecidos pela associação e participar das reuniões da Assembleia Geral. Dentre os deveres dos associados estão: respeitar as disposições legais e estatutárias, trabalhar em prol dos objetivos da associação e exercer com zelo os encargos que lhes forem confiados.

A pessoa com deficiência física, interessada em associar-se à entidade ou associados em geral, são recepcionados pela Secretaria Executiva, onde é realizado o levantamento de dados pessoais, através de entrevistas diretas e não diretas, objetivando a efetivação de possíveis encaminhamentos para empregos, cursos, passe livre, e outras ações de acordo com a necessidade do usuário e da disponibilidade de atendimento da entidade (ADEFA, 2018, p. 3).

A ADEFA fornece atendimento nas áreas de serviço social, psicologia, odontologia e inclusão digital. Dentre suas principais atividades, pode-se destacar:

- Acompanhar junto às empresas e entidades diversas, a disponibilidade de vagas reservadas às pessoas com deficiência, fazendo um levantamento das necessidades dos envolvidos e a formação profissional dos associados;
- Acompanhar o desenvolvimento profissional dos associados junto às empresas conveniadas, realizando um trabalho constante de análise e promovendo atividades específicas de treinamento;
- Desenvolver tecnologias apropriadas que facilitem a integração e a inclusão da pessoa com deficiência, buscando eliminar as dificuldades técnicas;
- Capacitar recursos humanos em áreas específicas, para atuar no atendimento dos seus associados;
- Oferecer e promover cursos profissionalizantes e atividades na área cultural, além de eventos destinados a discutir as ações voltadas para esse grupo;
- Estabelecer uma política de formação profissional, buscando aperfeiçoar e habilitar os associados nos projetos culturais e profissionalizantes;
- Desenvolver pesquisas, com o apoio de outras entidades congêneres ou não, visando a adaptação de instrumentos e equipamentos em geral;
- Desenvolver, em parceria com centros esportivos, órgãos públicos e privados, empresas e entidades diversas, ações visando a inclusão em atividades esportivas;
- Produzir e comercializar, com recursos próprios ou de terceiros, produtos que facilitem a acessibilidade e a mobilidade da pessoa com deficiência, bem como

produtos hospitalares em geral, desde que seus lucros sejam revertidos nos programas sociais da instituição;

- Desenvolver ações de conscientização da sociedade sobre as potencialidades das pessoas com deficiência.

Para a realização dessas atividades, a ADEFA conta com uma infraestrutura composta por duas recepções, uma secretaria, cozinha, refeitório, dois banheiros coletivos adaptados, duas salas de aula, uma sala de artesanato, um laboratório de informática, dois consultórios, sala de fisioterapia, oficina ortopédica, sala de Assistência Social e sala de Recursos Humanos. A equipe é composta por 21 pessoas, entre recepcionistas, secretário, assistente social, psicólogo, fonoaudiólogo, odontologista, fisioterapeuta e outros, que atendem, em média, 4.000 pessoas por ano.

No âmbito de inserção no mercado de trabalho, a ADEFA realiza mediação com empresas do polo industrial e comercial de Manaus, garantindo o cumprimento das exigências estabelecidas na Lei de Cotas. Também possui contratos de prestação de serviços com o Tribunal de Contas do Estado e a Infraero, para a admissão de PCDs em seus quadros de funcionários. De acordo com o presidente da ADEFA, esses contratos são realizados por meio de dispensa de licitação, conforme previsto no artigo 24, XX da Lei n. 8.666/1993.

Em relação à capacitação profissional, além dos cursos oferecidos na ADEFA, a associação também promove parcerias com diferentes instituições de ensino como o Centro de Educação Tecnológica do Amazonas (CETAM), o Instituto Federal do Amazonas (IFAM), a Fundação Paulo Feitosa e o Sistema S de ensino (SENAI, SENAC e SENAT). Sobre esse ponto, a Interlocutora Regional do Programa SENAI de Ações Inclusivas⁹¹ explica que para o aluno comprovar que é deficiente, ele pode trazer uma declaração emitida pela ADEFA confirmando seu vínculo com a entidade, o que substitui o laudo médico na hora da matrícula. Além dessas parcerias, também possui vínculo com universidades locais, como a UFAM, UEA, Nilton Lins e Martha Falcão, para a aquisição de bolsas e descontos especiais para os associados, visando assim, promover o acesso desse grupo ao Ensino Superior.

A entidade conta com um Departamento de Atividades Paradesportivas, que atualmente possui cinco modalidades: basquete em cadeira de rodas, atletismo, natação, tênis de mesa e halterofilismo. De acordo o presidente, a ideia é retomar as aulas de tiro com arco, que no momento estão interrompidas. Também possui parcerias com as secretarias municipal

⁹¹ Projeto voltado para a qualificação profissional de pessoas com deficiência. Mais detalhes em Freire (2017).

e estadual de Juventude, Esporte e Lazer para o desenvolvimento de atividades e preparação dos atletas para competições de nível regional e nacional.

No âmbito da informação, promove a distribuição de cartilhas, panfletos e outros informes relacionados à questão da deficiência. O presidente da entidade explica que a ADEFA fazia a distribuição do Jornal O D'Eficiente, informativo com as principais notícias relacionadas à comunidade deficiente, mas o periódico durou apenas quatro edições e teve suas atividades paralisadas por falta de recursos.

INFORMATIVO

O D'Eficiente

ASSOCIAÇÃO DOS DEFICIENTES FÍSICOS DO AMAZONAS - ADEFA

FUNDADA EM 20/07/1988

ANO III Nº 1 - INFORMATIVO DA ASSOCIAÇÃO DOS DEFICIENTES FÍSICOS DO AMAZONAS - JULHO 2005

X JOGOS REGIONAIS PARADESPORTIVOS ETAPA NORTE

O evento dos X Jogos Paradesportivos da Região Norte foi realizado em Manaus entre os dias 9 a 13 de março de 2005, e contou com a participação de 144 paratletas de clubes da região, entre eles a (ADEFA, ADEMA e PROAMDE) do Amazonas, (ALL STAR RODAS e ADF-

A abertura do evento contou com a presença o Ilmo. Sr. Governador do Estado Sr. Eduardo Braga, o Sr. Ciraldo Reis (representando a ABRADACAR) e também o Sr. João Mendes Jr. (Janjão) Secretário da SEJEL. Entre as categorias habituais, neste ano tivemos também a competição com Arco e Flecha e o

NESTA EDIÇÃO	
Editorial.....	02
Paradesporto.....	03

Figura 12. Jornal O D'Eficiente
Fonte: Cedido pela ADEFA

As tabelas a seguir mostram as estatísticas da associação entre os anos de 2016 e 2018.

Tabela 1
Atividades Desenvolvidas pela ADEFA – 2016 a 2018

Descrição da Atividade	2016	2017	2018
1. Atendimento na Secretaria da ADEFA	4.558	4.193	3.280
2. Atendimento Presidente	337	261	390
3. Declarações de Sócio Expedidas	132	72	69
4. Ofícios Expedidos	151	126	144
5. Parceria com Empresas	78	30	58
6. Parcerias com Outras Instituições	114	31	61
7. Encaminhamentos para Emprego	559	262	529
8. Qualificação Profissional	152	58	135
9. Passa Fácil Municipal (1ª e 2ª Via)	388	356	452
10. Passe Livre Federal Interestadual	294	236	384
11. Oferta de Almoço	2.794	2.763	2.340
12. Sopa distribuída na ADEFA	-	947	634
13. Visitas Domiciliares e Hospitalares	121	119	127
14. Encaminhamentos à SUHAB	28	04	-
15. Odontologia	666	610	647
16. Ortopedia	1.316	1.391	1.805

Fonte: Adaptado a partir de dados fornecidos pela ADEFA.

Tabela 2
Doações Expedidas pela ADEFA – 2016 a 2018

Descrição do Produto	Quant./Valor	Quant./Valor	Quant./Valor
Bola de Basquete	02	-	-
Cadeira de Banho	05	-	-
Cadeira de Rodas	16	03	02
Cestas Básicas	08	05	02
Doação em Dinheiro	R\$ 482,00	R\$ 330,00	R\$ 60,00
Fraldas Descartáveis	41	-	-
Medicamentos	06	-	-
Muletas	08	05	04
Órteses	02	-	-
Próteses	06	-	-
Livro Convenção dos Direitos das PCDs	-	-	39

Fonte: Adaptado a partir de dados fornecidos pela ADEFA.

Dentre os projetos desenvolvidos pela ADEFA atualmente merece destaque o programa “Reabilitando para Incluir”. Em seu primeiro ano de execução (2018), o programa contava com a parceria do governo do Estado através de termo de fomento, entretanto, sua segunda edição (2019) está sendo desenvolvida sem nenhum repasse de verba, embora tenha sido assinado novo termo junto à SEPED⁹², visando a contratação de profissionais e aquisição de materiais para a execução do projeto. Por esse motivo, os funcionários estão atuando de forma voluntária. “Eles estão na esperança de receber o retroativo a outubro. Era pra sair em

⁹² O Termo de Fomento está publicado no Diário Oficial do Estado de 2 de outubro de 2019, disponível em: <https://www.escavador.com/diarios/980376/DOEAM/publicacoes-diversas/2019-10-08?page=20>

maio e não saiu, era pra sair em agosto e não saiu, aí assinaram o termo de contrato, esse termo aqui, 002/2019, com a SEPED, que foi extinta”, explica uma funcionária da ADEFA.

Entrevista com o Presidente

O presidente da ADEFA nasceu em Manaus e tem 66 anos. Aos 22 sofreu um acidente de carro, onde ele se encontrava no banco de passageiro. Foi socorrido e levado ao Hospital Universitário Getúlio Vargas, o qual ele considera um centro de referência. Depois fez tratamento em São Paulo, onde levou cerca de um ano e meio para se recuperar do acidente. A respeito do processo de reabilitação, ele disse que não sentiu muita diferença quanto à melhoria do seu quadro, pois naquela época a reabilitação médica ainda estava “engatinhando”, tudo ainda era muito novo. Para ele, ficar deficiente foi uma mudança muito grande, mas em nenhum momento se sentiu revoltado ou culpou alguém pelo que aconteceu e atribui essa postura à sua criação, pois afirma que nasceu em uma família bem estruturada emocionalmente.

Apesar de fazer parte da instituição desde o início, o presidente não é membro fundador, ele afirma que na época em que ocorreram as reuniões da Assembleia Geral, estava fazendo tratamento fora de Manaus, mas foi vice-presidente da associação de 1984 a 1993, quando assumiu a presidência, logo após a morte de Manoel Marçal de Araújo. Ele disse ainda que são realizadas eleições a cada quatro anos para a escolha do Conselho de Administração. Em relação à abrangência de atuação, a ADEFA atende aos deficientes da capital e do interior, e embora não tenha filiais, estimula a criação de núcleos (associações com personalidade jurídica própria) nos demais municípios do Amazonas. Ele ressalta ainda que a associação não se restringe apenas às pessoas com deficiência, mas também aos familiares e à comunidade em geral, pois sua função é promover a inclusão social.

O presidente explica que os recursos que custeiam a entidade vêm principalmente dos contratos firmados com o TCE e a Infraero, dos quais são cobrados 10% de taxa administrativa, mas a receita arrecadada não é suficiente para prover as despesas da ADEFA. “Hoje nós temos 32 pessoas no TCE e 3 na Infraero, que rende um retorno de 7 a 8 mil, mas eu tenho uma folha pagamento que rende aproximadamente 10 mil [...] Nossa fonte de renda é essa. Como eu disse pra você, a minha personalidade jurídica só tem porque tem serviço administrativo”. Em relação à taxa anuidade prevista no Estatuto, ele explica que quando assumiu a ADEFA revogou essa exigência, pois a intenção principal é ajudar quem procura a associação.

Quando questionado sobre os benefícios das parcerias promovidas com entidades do setor público e privado, ele ressalta a importância para a promoção da inclusão dos deficientes nos diversos meios sociais. “O objetivo da ADEFA, como está no Estatuto, é fazer a inclusão das pessoas com deficiência, oferecendo qualificações para que ele possa ter o direito de disputar com qualquer outra pessoa condições de melhorar a sua vida”. Ele cita como exemplo as parcerias com as Instituições de Ensino Superior para o fornecimento de bolsas, explicando que a Uninorte e o CIESA foram as primeiras a firmar acordo com a entidade, e conta ainda que a ADEFA participa do Programa Educações⁹³, que inicialmente fornecia bolsas de estudos de até 50% para os níveis de graduação e pós graduação, mas segundo o presidente, no ano de 2019 os descontos foram de 75 a 100%.

Em relação aos entraves enfrentados, ele destaca como principal questão a falta de recursos financeiros, o que dificulta a contratação de recursos humanos para que a entidade possa executar uma gestão profissionalizada.

Por exemplo, eu preciso de um contador juramentado, e um contador juramentado é como qualquer profissional, ele tem que trabalhar remunerado. Eu preciso de um técnico em Administração de Sistemas para que eu possa ter uma dinâmica administrativa com rapidez e ele tem que ser pago. [...] Então essa é a dificuldade da ADEFA, quando falta recurso financeiro, falta gestão administrativa. Se eu tivesse 10% do salário mínimo dos 13 mil e quinhentos [associados], eu teria recursos pelo menos uma vez por ano pra contratar advogado e não depender de defensoria pública [...] O voluntariado, ele é bonito, mas ele não traz compromisso real.

Dentre os projetos da associação para os próximos anos, está a reimpressão do jornal O D’Eficiente, a implantação de cursos preparatórios e de qualificação, em parceria com a Secretaria de Educação e o CETAM, além da criação do programa de inclusão digital e do ADEFA Bilingue, que irá oferecer cursos de inglês, espanhol e francês para os associados e suas famílias. Outro projeto é o credenciamento da associação para fornecer órteses e próteses, visando a geração de renda para a entidade.

O presidente conta que desde 2013 a ADEFA adota o lema *Desconstrução do não e acolhimento*, que busca trazer autonomia aos deficientes e atuar na transposição das barreiras atitudinais. “A pessoa não fala, o outro diz ‘coitadinho’ e não deixa nem ele abrir o bico. Se chegar alguém com problema de dicção, como a Samanta, não vão nem deixar ela terminar de falar. Nós não queremos isso, nós queremos ser ouvidos”. Para ele, a ADEFA nasceu para promover a inclusão das pessoas com deficiência e a garantia dos seus direitos, enquanto cidadãos ativos na sociedade.

⁹³ Em 2014 esse programa estabeleceu reserva de 10% das vagas às pessoas com deficiência, sob orientação da ADEFA (A CRÍTICA, 2014).

Entrevista com os associados da ADEFA

O grupo de entrevistados da ADEFA é composto por duas pessoas do sexo masculino e duas do sexo feminino. O primeiro entrevistado tem 51 anos, é solteiro, possui o Ensino Médio completo e atualmente trabalha como vigia na Associação de Surdos de Manaus pelo programa de bolsa-auxílio da Prefeitura. O segundo tem 47 anos, é casado, graduado em Letras, é técnico em patologia clínica, mas no momento está desempregado. A terceira tem 24 anos, é solteira, tem o Ensino Médio completo e no momento não está empregada, mas faz trabalhos como artesã. A quarta entrevistada tem 52 anos, vive em união estável, é formada em Administração e atualmente é voluntária na ADEFA.

Os participantes apresentam tipos diferentes de deficiência física. O primeiro entrevistado possui atrofiamento da perna esquerda, uma seqüela da poliomielite que contraiu aos dois anos de idade. O segundo tem hemiplegia⁹⁴ do lado esquerdo, consequência de um acidente de carro que ele sofreu aos 12 anos de idade. “Um carro veio, me bateu, eu caí no chão, tive derrame e traumatismo craniano”. A terceira tem atrofia nos pés devido a uma condição congênita e se locomove com o auxílio de cadeira de rodas. A quarta é paraplégica devido a um acidente automobilístico que ela sofreu aos 13 anos. Os entrevistados que ficaram deficientes na adolescência relatam como se sentiram depois do ocorrido:

Foi uma situação que eu não esperava, eu fui pego de surpresa. No começo foi difícil, fiquei deprimido, muito abalado, ninguém tá preparado pra uma mudança dessas. Eu me senti uma pessoa improdutiva, inútil (Entrevistado 2).

É muito difícil ficar deficiente aos 13 anos de idade, tendo toda uma vida pra viver. Eu perdi o controle das pernas, das funções fisiológicas, de tudo, nem sentar eu sentava. Então a gente tem que reaprender a fazer tudo novamente, até você se adequar novamente. [...] Levou uns oito anos até eu me readaptar (Entrevistada 4).

Em relação aos entrevistados que adquiriram a deficiência ao longo da vida, foi perguntado se devido à mudança de condição, eles passaram a ser tratados de forma diferente. Um dos entrevistados comentou que algumas pessoas passaram a tratá-lo com preconceito, outras sentiam pena, outras tratavam com indiferença, mas isso não o afetou, pois ele tem essas questões bem resolvidas e sabe que a discriminação sempre existiu e sempre vai existir. A outra entrevistada relatou que a família sempre deu toda a atenção e o suporte necessário, mas alguns amigos sumiram depois do acidente. Para ela, “a família é tudo pra gente nessas horas, se a gente não tiver o apoio da família não tem como fazer nada, ir pra escola, pro trabalho, te dar banho, te vestir. Porque você fica dependente de tudo” (Entrevistada 4).

⁹⁴ Perda total das funções motoras de um hemisfério do corpo (direito ou esquerdo).

A respeito do relacionamento com familiares e amigos, o primeiro disse que tem uma relação normal e todos o respeitam. O segundo comentou que a relação com a família é boa, mas com os amigos varia, porque enquanto alguns o apoiam nas decisões que ele toma, outros o criticam. A terceira afirma que tem um ótimo relacionamento com a família, que eles sempre a ajudam em tudo, mas os amigos são “contados no dedo”, o que ela considera uma coisa boa, pois quantidade não é qualidade. A quarta entrevistada também diz ter um bom relacionamento, tanto com a família quanto com os amigos, pois sai com eles para shows, cinema e todos a tratam bem, sem distinção nenhuma.

Os participantes que estão trabalhando disseram que o relacionamento com os colegas de trabalho é normal e tranquilo. Quando questionados se estão realizados no emprego, o primeiro disse que sim e justifica: “Na verdade, não tem emprego pra mim, por causa da idade que eu tenho hoje, 51 anos. Então a Prefeitura me paga uma bolsa auxílio pra eu ficar lá vigiando. Então graças a Deus, esse auxílio que vem pra mim tá me servindo demais, eu agradeço muito”. Já a quarta, que é voluntária na ADEFA, afirma que fazer voluntariado é um trabalho bastante satisfatório e ela se sente feliz em poder contribuir para um bem maior.

Os participantes que não se encontram empregados no momento foram questionados se enfrentavam dificuldades em encontrar emprego devido à deficiência. De acordo com um dos entrevistados, existe a dificuldade para arranjar emprego, mas o problema não é a deficiência e sim o preconceito por parte das empresas ou dos recrutadores, tanto em relação à idade quanto em relação à deficiência. “O problema não sou eu, o que existe é um alto preconceito das empresas com a idade e com a pessoa com deficiência, porque eu sou capacitado, tenho vários anos no distrito, já trabalhei em loja, então eu posso trabalhar. Mas é preconceito da empresa ou até mesmo de quem contrata”. A outra entrevistada diz que a dificuldade está em relação à qualificação que as empresas exigem e ela ainda não possui, embora esteja tentando entrar numa faculdade. “Eu tenho que me qualificar primeiro para conseguir o emprego que eu quero”. Mas ela conta que na hora de procurar emprego o maior problema enfrentado é a locomoção:

Na verdade, a parte pior que eu acho é o ônibus, porque em quase todos os ônibus de Manaus é quebrado aquele negócio [*elevador para cadeira de rodas*], então é péssimo, muito péssimo. Eu não digo nem tanto as pessoas, porque elas ajudam, mas a escada que eu uso lá é péssima, então você não tem a liberdade de andar só, você tem que andar com uma pessoa. Se eu pudesse, eu mudaria isso, eu multaria as empresas que tivesse algum ônibus quebrado (Entrevistada 3).

Os entrevistados que estão trabalhando também comentaram a respeito da resistência das empresas em contratar pessoas com determinados tipos de deficiência. Um deles conta que muitos amigos deixam os currículos e o laudo médico nas empresas, mas nunca são chamados pra trabalhar. Já a outra afirma que as empresas só contratam deficientes porque são obrigadas a cumprir as cotas exigidas pela lei, mas sempre dão preferência para aqueles com deficiência leve e comenta que os cadeirantes são um grupo que está praticamente fora do mercado de trabalho, pois os empregadores não querem arcar com despesas para promover a acessibilidade no ambiente. “As empresas não querem ter o custo de ter que adaptar, mesmo que seja pouca coisa, um banheiro ou uma rampa [...] Então pra um cadeirante conseguir uma vaga é muito complicado, apesar de ele ter capacitação, ser graduado, pós-graduado”.

A respeito de como as pessoas costumam reagir ao conhecê-los pela primeira vez, o primeiro entrevistado disse que elas reagem de forma normal, mas segundo ele, hoje em dia as pessoas tem medo de falar alguma coisa e os deficientes irem procurar os seus direitos. O segundo explica: “As pessoas quando me conhecem pela primeira vez internalizam em si próprias o modo de agir comigo. Algumas falam ‘oh coitadinho’, mas de coitadinho eu não tenho nada, eu sou um trabalhador que precisa de um emprego, só isso”. A terceira, ao ser indagada, inicialmente fala que nunca tinha pensado nisso antes, mas depois comenta que algumas pessoas perguntam porque ela é assim. A quarta diz que as pessoas reagem normal e que ela nunca sentiu nenhuma reação preconceituosa.

Quando perguntado se devido à deficiência, eles já passaram por alguma experiência de discriminação, o primeiro contou que de vez em quando passa por situações constrangedoras em fila de banco ou de casa lotérica, pois algumas pessoas pensam que ele não é deficiente. “As pessoas ficam me olhando de um jeito estranho, porque como eu ando de calça comprida, ninguém vê a minha perna atrofiada, mas se você procura uma fila de prioridade é porque alguma coisa você tem, então as pessoas tinham que respeitar e saber que ali tem uma pessoa com problema”. O segundo relata que na época de escola os colegas colocavam apelidos nele, como pernetta, “coxó”, mas hoje em dia as pessoas tem mais respeito e são mais educadas. A terceira não lembra de nenhuma situação específica, pelo contrário, ela sente que os outros a tratam com respeito.

A quarta entrevistada disse que já sofreu preconceito em relação à acessibilidade quando ela fazia o Ensino Médio, pois na escola havia uma escada, que era o caminho oficial, e um portão lateral que dava acesso à rampa, mas o diretor era relutante em abrir o portão. “Eu saía do estágio as seis horas, minha irmã me pegava e me deixava lá na escola e eu precisava da ajuda dos colegas pra subir na escada [...] Foi preciso minha cadeira quebrar

duas, três vezes pro diretor liberar o portão, ele não tinha a menor boa vontade”. Ela também relata uma situação que ocorreu no centro da cidade, ela estava parada em frente a uma loja esperando a irmã, quando uma pessoa lhe deu uma nota de 2 reais. Ela agradeceu, mas explicou que estava aguardando uma pessoa e não pedindo esmola. Essa mesma situação ocorreu com a autora dessa Tese, quando ela estava em um supermercado.

Todos os entrevistados participam da ADEFA há bastante tempo. O primeiro é associado à entidade há 17 anos, o segundo há 35 anos, a terceira há 6 anos, e a quarta há 30 anos. O primeiro e a terceira entrevistada tiveram conhecimento da associação através de amigos, já o segundo e a quarta tiveram contato através do seu fundador, Manoel Marçal de Araújo, quando este promoveu, em 1984, o Primeiro Encontro Estadual Pessoas Portadoras de Deficiência. Sobre os motivos que o levaram a fazer parte da associação, o primeiro explica que foi para obter mais conhecimento sobre os seus direitos. “Eu não tinha conhecimento das leis, dos direitos que eu tinha, não tinha passe livre, daí um amigo meu me falou e eu fui lá”. O segundo entrevistado diz que resolveu participar da ADEFA porque, depois que ele sofreu o acidente, ela foi a única instituição que o acolheu e o ajudou.

A terceira comenta que se sente muito bem no ambiente da instituição e gosta muito de frequentar o local, apesar das dificuldades para chegar até lá. “Eu moro na zona norte de Manaus, eu pego dois ônibus pra vim pra cá. Se eu não gostasse do local eu não viria, não ia me esforçar. [...] Então quando você gosta você não vê dificuldade”. Já a quarta entrevistada explica que a ADEFA é um lugar onde as pessoas com deficiência são bem tratadas e respeitadas, e ela decidiu participar da entidade pois tinha o interesse de melhorar as condições de vida dessas pessoas.

Os participantes foram indagados se enquanto membros da ADEFA, eles se sentem realizados pessoalmente. O primeiro disse que se sente bem por ter uma associação que atende e apoia os deficientes. “[...] tem serviço de odontologia, tem médico, você pode ir lá que vai ser bem atendido”. O segundo gostaria de estar trabalhando, mas em relação à entidade gosta de ajudar e participar dos eventos. A terceira se sente muito feliz e muito satisfeita com a associação, e gostaria que tivesse mais ADEFAs em Manaus. “Foi tão bom encontrar esse lugar, aqui eu me sinto em casa. Olha que eu já andei em outros lugares, mas em nenhum me senti tão acolhida quanto aqui. Se eu tivesse dinheiro eu ajudaria, não tô falando só porque eu sou beneficiária, mas porque eu vejo as coisas acontecerem”. A quarta entrevistada também se sente muita satisfeita com a associação, pois para ela, o local é acolhedor e oferece bastante oportunidade aos deficientes.

Quando indagados sobre o que mudou em suas vidas depois que eles passaram a fazer parte da associação, o primeiro lembra que a ADEFA o encaminhou para uma empresa do distrito, onde ele trabalhou por seis meses. O segundo também conta que a associação o encaminhou para o mercado de trabalho, e o ajudou financeiramente. “A ADEFA me ajudou a realizar muitos sonhos, não me deixou passar fome. No tempo da crise ela me deu rancho e ajudou a criar minha filha me arrumando trabalho. Então ela me ajudou muito”. Ele conta ainda que por participar da ADEFA acabou ficando mais conhecido, até pelo prefeito e pela primeira-dama. A terceira participante conta que está sentindo uma melhora no seu quadro clínico desde que iniciou as sessões de fisioterapia em 2019. Já a quarta conta que participar da associação fez com que muitas portas se abrissem:

Vai surgindo emprego, vai surgindo curso de capacitação, por exemplo, a minha faculdade, eu só consegui fazer lá no CIESA, eu e alguns companheiros, por conta do acordo que a associação tinha com essa faculdade, então eles davam uma bolsa de 50% pros associados estudarem. Por conta dessa bolsa eu e muitos companheiros da associação conseguimos a graduação, porque dinheiro pra pagar ninguém tinha (Entrevistada 4).

Quando questionados se, ao participar da ADEFA, eles se identificavam como parte do grupo, todos responderam que sim. O primeiro argumentou que lá ele tem muitos amigos e que a ADEFA é um lugar onde todo mundo se ajuda. O segundo comentou que não adianta só fazer parte da associação e solicitar ajuda, mas também é preciso contribuir. “Tem que fazer bondade pra ADEFA também, porque tem muita gente que só vem pedir. Mas eu não venho só pedir, eu tô aqui pra ajudar também”. Para a terceira, a ADEFA é um local maravilhoso, na opinião dela a entidade deveria ter mais apoio dos governantes e empresários, além de mais divulgação. “[...] porque muitas pessoas não conhecem [*a associação*], infelizmente e falta diversão, daí dificulta porque tem muitas pessoas em casa, às vezes elas querem encontrar um local como esse pra interagir, distrair e não sabem”. A quarta entrevistada disse que participa de todas as atividades oferecidas pela instituição e tem a oportunidade de conhecer pessoas com outras deficiências e essa interação lhe dá forças para continuar na luta.

Também foi questionado se eles se sentiam incluídos na comunidade deficiente. O primeiro e a quarta entrevistada responderam que sim, e que também se sentem incluídos na sociedade de forma geral. Já o segundo entrevistado ponderou: “Eu sou incluído na comunidade deficiente porque sou um deficiente, eu internalizei em mim que sou um deficiente, mas tem muitas pessoas que gostam de humilhar os deficientes, mas a gente tem que tá acima disso”. A terceira apresenta um pensamento semelhante: “Aqui [na ADEFA]

sim, eu me sinto segura, posso falar o que eu penso, mas no geral não, lá fora é mais difícil. Aqui a gente sente que tem voz e mais apoio”.

Por fim, os entrevistados foram questionados se a associação contribuiu para mudar a visão que eles tinham de si mesmos. O primeiro relatou que antes de conhecer a ADEFA ele se sentia sem nenhum apoio, mas depois que entrou para a instituição ele se viu mais forte para lutar por seus direitos. O segundo explica que nos anos 1990 fez cursos de Relacionamento Interpessoal pela associação, e lá aprendeu a ter um melhor comportamento em relação as outras pessoas. Para a terceira, fazer parte da associação reforçou ainda mais sua autoestima: “Eu já era muito autoconfiante, depois disso eu vi que nada pode me impedir. Tudo o que eu quiser, o céu é o limite”. E a quarta entrevistada relatou que participar da ADEFA a permitiu conhecer pessoas com deficiências mais severas que levam uma vida tranquila, muitos voltaram a estudar, a trabalhar, e isso a fez perceber que “a deficiência não nos limita”, ela é apenas uma condição física.

4.2 ASSOCIAÇÃO DOS DEFICIENTES VISUAIS DO AMAZONAS (ADVAM)

A ADVAM, localizada na Rua E 16 nº 37 A, Conjunto Promorar, bairro Alvorada II, foi fundada em 11 de outubro de 1986 e conta atualmente com 2.077 associados. De acordo com o seu estatuto, criado em 2008, a associação tem como finalidade atuar em favor das pessoas com deficiência visual – associadas ou não – promovendo sua inclusão nos diversos aspectos da vida, combatendo todo tipo de discriminação advinda do seu estado de cegueira, visando o bem-estar pessoal e social. A entidade teve sua origem nas dependências da Escola Estadual Joanna Rodrigues Vieira, criada através do Decreto n. 6331/1982, com funcionamento em horário integral. Na época, a escola enfrentava sérias dificuldades, como a ausência de docentes qualificados, falta recursos pedagógicos específicos, além de não existir atendimento educacional específico na rede pública. Todas essas dificuldades contribuíram para despertar o processo de organização social dos deficientes visuais.

Alguns alunos solicitaram à então diretora, senhora Maria Aliete Tomé de Queiroz, permissão para que pudessem se reunir às sextas-feiras na parte da tarde, esse movimento ficou conhecido como "reunião do clubinho". Em março de 1986 a escola recebeu a visita do presidente da Federação Brasileira de Entidade de e para Cegos, Aldo Linhares Sobrinho e do representante da União Latino Americana de Cegos, Adilsom Ventura, que apoiaram a ideia de criar uma associação de deficientes visuais e enviaram um modelo de estatuto para a escola, o qual serviu de base para a criação da ADVAM. A associação funcionou nas

dependências da escola até 1996, quando passou a ter sede própria no bairro Alvorada II, sendo seu primeiro Presidente o Professor Luiz Gonzaga de Araújo Lima.

A ADVAM promove a defesa dos direitos já estabelecidos aos deficientes visuais, através de distintas formas de ação e reivindicação na esfera política e social – inclusive por meio da articulação com órgãos públicos e privados de defesa de direitos – bem como a reivindicação da construção de novos direitos fundamentados em conhecimentos e padrões de atuação reconhecidos nacional e internacionalmente. Para cumprir seu propósito, atua por meio da execução direta de projetos, programas ou planos de ações, e conta ainda com doação de recursos físicos, humanos e financeiros, ou prestação de serviços intermediários de apoio a outras organizações sem fins lucrativos e a órgãos do setor público que atuam em áreas afins.

Para ser admitido no quadro de sócios efetivos ou assistidos da ADVAM, o candidato deverá manifestar-se, voluntária e formalmente, mediante preenchimento e assinatura de termo elaborado especialmente para esse fim, ao qual será anexado laudo médico comprovando a deficiência visual do requerente. Caso este não saiba ou esteja impossibilitado de assinar, serão colhidas suas impressões digitais; no caso dos associados assistidos, o documento será assinado pelo seu representante legal. A data da admissão será aquela em que a Diretoria Administrativa aprovar o requerimento de solicitação do candidato, em reunião ordinária. “Caberá ao presidente da diretoria administrativa a indicação de um sócio que se encarregará de receber o candidato, buscando integrá-lo no quadro social e dando-lhe conhecimento dos Estatutos, filosofia e finalidades da ADVAM” (ADVAM, 2008a, p. 2).

O associado pode se desligar voluntariamente mediante solicitação por carta à Diretoria Administrativa, mas no caso de readmissão, a solicitação só pode ser encaminhada após dois anos, para aquele que se desligar voluntariamente, ou após seis anos, para o sócio punido com pena de exclusão. É vedado ao associado: utilizar-se do nome da instituição ou dos conveniados para benefício próprio ou de terceiros; filiar-se em outra entidade representativa do seguimento de deficiência visual estabelecida na cidade de Manaus; denegrir a imagem da ADVAM ou de quaisquer de seus membros e levar qualquer colaborador a se desinteressar pelos propósitos ou serviços da entidade.

A estrutura física da associação é constituída por uma recepção, duas salas para a realização de oficinas, dois banheiros, sala administrativa, sala de atendimento social, cozinha, refeitório e sala de equipamentos. No âmbito organizacional, está estruturada em sete departamentos: Departamento da Secretaria Geral, Tesouro e Patrimônio, Profissionalização e Trabalho, Educação e Cultura, Esporte e Lazer, Assistência Social e Relações Públicas. De acordo com a presidente, atualmente trabalham na ADVAM cerca de 12 pessoas, entre

psicólogos, assistente sociais, professor de informática e outros, com diferentes formas de vínculo (voluntariado, CLT, bolsistas etc.).

A ADVAM desenvolve atividades em diversas áreas. No âmbito da profissionalização e trabalho, estabelece parcerias com instituições públicas e privadas, incentivando a participação dos associados nos cursos ou treinamentos. Uma das principais parcerias é com o CETAM, através do Termo de Cooperação Técnica, onde a escola disponibiliza os cursos, a certificação e a remuneração dos professores, enquanto a associação oferece toda a estrutura e faz a inscrição / seleção dos alunos (em 2019 foram certificadas 117 pessoas pelo CETAM). Alguns dos cursos oferecidos são informática, confeitaria e massoterapia, entre outros. Com isso, a entidade busca ampliar o número de associados com qualificação profissional, a fim de facilitar sua inserção no mercado de trabalho.

Na área da educação, a entidade promove acompanhamento pedagógico junto às escolas e realiza palestras sobre a utilização de material didático adaptado, bem como sobre questão do aluno deficiente visual. De acordo com Batista (2015), na década de 1990 a ADVAM reivindicou junto ao MEC a fundação do Centro de Apoio Pedagógico (CAP), na cidade de Manaus. O Centro foi inaugurado em 2003, funcionando nas dependências da escola Mayara Redman, com o objetivo de difundir o sistema braile para estudantes cegos e com baixa visão no Amazonas, através das atividades de transcrição, capacitação e adaptação de materiais didáticos, centro de convivência e gravações.

Na área de reabilitação, a entidade desenvolve o curso “Orientação e Mobilidade”, voltado para aqueles que perderam a visão, cuja proposita é desenvolver a autonomia no ambiente físico. No curso as pessoas aprendem a andar só (sem ajuda de terceiros), a utilizar a bengala, a se locomover dentro dos espaços, na rua etc. Oferece ainda atendimento com diversos profissionais, como psicólogo, assistente social, pedagogo, além de servir almoço diariamente ao público que frequenta o local. Como explica a presidente, “O almoço não é pago. A gente oferece diariamente para as pessoas que participam das atividades, porque as vezes elas moram longe, na zona Leste, então pra estar aqui 13 horas pra fazer o curso eles precisam sair cedo de casa, então acabam tendo que se alimentar na instituição”.

Na área de cidadania, executa o programa de visitas domiciliares, que atende pessoas com deficiência visual em situação de vulnerabilidade socioeconômica. Na primeira etapa, o deficiente e seus familiares passam por atendimento e avaliação prévios com a equipe psicossocial, depois ocorre a visita onde são verificadas as necessidades e então a ADVAM procura viabilizar os atendimentos e suprimentos necessários. Realiza ainda a distribuição de cestas básicas e colírios de uso contínuo, não disponibilizados pelo governo.

Trabalha junto à SMTU na conscientização dos condutores de veículos de sistema de transporte coletivo, mostrando as dificuldades enfrentadas pelos deficientes visuais no dia-a-dia, para que o motorista possa atuar como agente facilitador, minimizando os transtornos e constrangimentos. Também promove trabalho de sensibilização com as empresas em relação às cotas de vagas para pessoas com deficiência, visando conscientizar o empregador sobre as potencialidades dessas pessoas. “[...] parcerias com o departamento de RH do campo empresarial, no sentido de se permitir que a entidade conheça as linhas de produção da empresa, a fim de identificar as funções compatíveis com a pessoa portadora de deficiência visual” (ADVAM, 2017, p. 11).

No campo da cultura, promove rodas de conversa, oficinas e workshops, como a Oficina de Jogos Adaptados, tendo em vista o enriquecimento cultural e a autorrealização, bem como a socialização, lazer e entretenimento. Realiza palestras em estabelecimentos públicos e privados, com o objetivo de conscientizar a sociedade sobre a questão da cegueira e sobre as potencialidades da pessoa com deficiência visual. Dentre outras ações desenvolvidas pela entidade, destaca-se ainda a participação em eventos, como a 3ª Conferência Municipal dos Direitos da Pessoa com Deficiência de Manaus e a 4ª Caminhada do Respeito e Acessibilidade, realizadas em 2019.

Tabela 3
Atividades Desenvolvidas pela ADVAM – 2016 a 2018⁹⁵

Descrição da Atividade	2016	2017	2018
1. Atendimento Psicossocial	319	319	247
2. Atendimento pedagógico	-	-	66
3. Encaminhamento para concessão do BPC	85	85	-
4. Encaminhamentos – Passe livre na SMTU	125	125	104
5. Encaminhamentos – Secretaria M. de Habitação	05	05	15
6. Encaminhamento para emprego	127	127	99
7. Doação de cestas básicas	39	39	-
8. Doação de medicamentos (colírios)	97	97	67
9. Encaminhamento para clínicas oftalmológicas	366	366	73
10. Doação do Mesa Brasil – famílias	1400	1400	-
11. Curso: Sistema Braille escrita e leitura	16 turmas 80 pessoas	16 turmas 80 pessoas	08 turmas 40 pessoas
12. Curso: Informática básica adaptada com sistema DOSVOX	16 turmas 80 pessoas	16 turmas 80 pessoas	08 turmas 40 pessoas
13. Roda de conversa	16	16	05
14. Workshop / Palestra	01	12	05

Fonte: ADVAM (2016, 2017a, 2018)

⁹⁵ Percebe-se que há grande semelhança entre os anos de 2016 e 2017, entretanto, deve-se salientar que as informações foram transcritas diretamente dos relatórios fornecidos pela ADVAM. Como explica a presidente, esses dados são referentes a gestões anteriores, então ela não pode afirmar se os mesmos são verídicos.

Para a realização dessas atividades, a ADVAM firma parcerias com empresas do setor privado, como o restaurante Picanha Mania, o Frigorífico Alvorada e o Garcia Veículos, bem como instituições do estado e município, como SEMASC, SEJUSC e Fundo Manaus Solidária. A presidente da ADVAM cita como exemplo o programa Acesso à Cidadania, da Prefeitura de Manaus, que oferece bolsas no valor de um salário mínimo para que pessoas com deficiência possam estagiar na associação e se capacitar para o mercado de trabalho. “É a SEMASC que cuida desse programa, então ela cede pra instituição cinco pessoas com deficiência que vem desenvolver funções aqui na parte de limpeza, cozinha, auxiliar administrativo. E pra eles é mais como um primeiro emprego, já que não é carteira assinada”.

Entrevista com a Presidente

A presidente da ADVAM é natural de Manaus, é graduada em Psicologia e tem 25 anos. Nasceu com catarata, mas após fazer algumas cirurgias quando criança conseguiu recuperar 30% da visão no lado esquerdo (no lado direito ela enxerga apenas vultos). Ela conta que a família sempre contribuiu com o seu processo de inclusão, tanto na escola quanto na questão das cirurgias, para que ela pudesse ter uma vida ativa. Em 2013 associou-se à ADVAM, quando ainda morava em Nova Olinda do Norte, interior do Amazonas, nesse mesmo ano terminou o Ensino Médio e em 2014 veio para Manaus iniciar a faculdade de Psicologia, foi quando ela passou a ter contato mais direto com a instituição e em 2017 foi eleita Presidente.

Vim pra cá como estagiária de Psicologia, ficava quatro horas aqui, depois seis horas. Fiquei um tempo como voluntária, e fui gostando, fui ganhando conhecimento, participava das reuniões junto com o Presidente, com a Diretoria, aí me nomearam secretária da instituição e fui aprendendo. Quando foi em 2017 teve eleição, aqui de 3 em 3 anos ocorre o processo eleitoral, quando são eleitos os novos dirigentes, aí eu me candidatei e fui eleita Presidente.

A associação atende pessoas de Manaus, de outros municípios, além de ter filiados que moram fora do estado, como em Boa Vista e Porto Velho, também tinha uma filial em Itacoatiara, mas como era difícil manter seu funcionamento, ela acabou fechando. “A pessoa que estava lá na presidência acabou saindo e não teve outras pessoas pra dar continuidade, então ela parou”. A ADVAM também apoia a criação de entidades de pessoas com deficiência visual em outros municípios do estado, buscando fortalecer a representatividade do movimento no interior.

Os recursos que custeiam a ADVAM vêm de doações de pessoas físicas ou jurídicas e dos termos de fomento. Em relação a este último, a presidente explica que é feito através de projeto, com plano de trabalho e período determinado, e os recursos arrecadados são destinados ao pagamento de funcionários e à compra de material. Ela conta ainda que na ADVAM existe uma taxa de contribuição de 10 reais por mês, mas que não é obrigatória. “Acho que menos de 10% dos associados pagam essa taxa mensal. Tem associado que tem uma condição melhor [...] Tem dois mil e poucos associados, mas participando ativamente a gente deve ter uns 500, 600 que vem constantemente na instituição”.

Em relação às parcerias, a presidente comenta que elas contribuem para a manutenção do funcionamento da instituição, através de um trabalho em rede, uma vez que nem tudo pode ser executado pela ADVAM, e essas parcerias são importantes para o trabalho de inclusão do deficiente visual nos diversos setores sociais.

É muito importante, porque é uma forma de incluir a pessoa com deficiência, seja no mercado de trabalho, seja na área educacional. Uma criança que precisa ir pra escola, então a gente encaminha pra escola, faz essa orientação pros professores, vê que tipo de material essa criança vai necessitar. Um adulto que deseja se inscrever num concurso público por exemplo, a gente faz a inscrição aqui e faz a orientação pros órgãos.

Sobre os entraves enfrentados pela instituição em seu cotidiano, ela aponta como questão mais crucial a própria manutenção da entidade. Ela afirma que em média 60 pessoas se alimentam todo dia na associação, o que demanda material de limpeza, alimentação etc. e não é muito fácil manter esse tipo de serviço diariamente. Outros pontos destacados incluem a dificuldade em expandir as parcerias, a luta para ampliar o espaço físico que segundo ela é extremamente pequeno para as atividades desenvolvidas, além da própria dificuldade de inclusão, porque muitas vezes a ADVAM encaminha os associados para o mercado de trabalho, mas as vezes as empresas não querem pessoas cegas por acharem que vai dar muito trabalho, elas preferem pessoas com baixa visão ou com visão monocular.

Entrevista com os associados da ADVAM

A amostra da ADVAM consiste de duas pessoas do sexo masculino e duas do sexo feminino. O primeiro entrevistado tem 56 anos, é casado, graduado em Comunicação e atualmente gerencia a Biblioteca Braille do Amazonas. O segundo tem 40 anos, é solteiro, graduado em Sociologia, pós-graduado em Educação Especial, atua como professor de informática no Instituto Federal do Amazonas e também ministra aulas na ADVAM, através

da parceria entre a associação e o CETAM. A terceira entrevistada tem 46 anos, é viúva, tem o Ensino Fundamental incompleto⁹⁶ e trabalha desde os nove anos como feirante na Manaus Moderna. A quarta entrevistada tem 60 anos, é solteira, possui o Ensino Médio completo e no momento não está trabalhando. Ela conta que antes de perder a visão atuava como design de moda e que a deficiência afetou diretamente na sua carreira: “Eu era desenhista de moda, então eu precisava da visão pra reconhecer a cor do cabelo, a cor dos olhos e a pele da cliente, pra identificar aquilo que ela ia vestir. Então hoje pra mim é muito difícil”.

Todos os entrevistados são cegos totais e possuem deficiência adquirida. Os entrevistados 1 e 2 perderam a visão aos 17 anos, o primeiro sofreu um deslocamento de retina devido a uma forte miopia; o segundo foi consequência de erro médico, devido a complicações após uma extração de dente. A terceira entrevistada ficou deficiente aos 26 anos, após sofrer um acidente de carro, e a quarta também sofreu um deslocamento de retina, aos 51 anos.

Quando foi perguntado “Como você se sentiu depois de ficar deficiente?”, percebe-se que as respostas variaram entre tristeza, sentimento de perda e até mesmo luto, como demonstrado nas falas a seguir:

Como eu fiquei cego muito novo, com 17 anos, eu fiquei triste, melancólico, deprimido, durante pouco tempo, mais ou menos um mês, foi quando eu decidi que tinha toda uma vida pela frente. A partir desse momento, eu decidi que eu teria que estudar, fazer minha reabilitação, entrar numa faculdade e me formar. Foi tudo isso que eu fiz em 10 anos. Eu fiquei cego em 1980, voltei a estudar em 83, finalizei o meu Ensino Médio no fim de 85, em julho de 86 eu entrei na faculdade e em novembro de 1990 formei na faculdade de comunicação, no curso de rádio e TV (Entrevistado 1).

Na verdade, no começo eu me sentia uma pessoa inútil, não tinha conhecimento de poder contribuir para a sociedade, pois eles pensam que o deficiente só precisa de ajuda, pelo contrário, eu tô aqui pra contribuir com todo mundo, com ou sem deficiência, o meu foco é esse. A missão que eu tenho é de ajudar o meu próximo (Entrevistado 2).

Eu senti uma grande perda, né? Porque eu perdi duas coisas, perdi meu marido e perdi minha visão no mesmo ano. Meu marido morreu de derrame cerebral em fevereiro e metade de dezembro foi meu acidente de carro, foi duas perdas só num ano. Daí eu tinha que levantar ou me afogar num sarcófago, eu tinha três filhos pra sustentar, minha filha pedia leite e eu não tinha de onde tirar. Tinha que meter a cara pra trabalhar, assim mesmo, deficiente. Meus colegas me ajudaram, eles me ensinaram a separar dinheiro, a conhecer moedas pra não passar troco errado, prepararam as bancas com câmera... E eu precisava trabalhar pra sustentar meus irmãos e meus filhos (Entrevistada 3).

⁹⁶ A entrevistada estuda na Escola Estadual de Atendimento Específico Mayara Redman Abdel Aziz. Durante a entrevista, ela mencionou que havia feito as provas referentes ao Ensino Fundamental II (6º ao 9º ano) e estava aguardando o resultado para continuar o Ensino Médio.

É um luto. Você passa a vida toda enxergando, daí você perde a visão. Eu perdi a visão aos 51 anos, depois de uma vida toda enxergando, tinha uma profissão, e de repente você fica sem ela, sem a visão. É terrível, não tem nada igual, não sei se já aconteceu alguma coisa na minha vida antes tão difícil, você tem que, a partir do momento que esse luto passa, se reinventar pra sobreviver. Eu tive que me reinventar e agora eu me sinto bem segura e bem mais forte. Não tô totalmente com autonomia, mas eu tô conseguindo adquirir aos poucos. O meu primeiro passo tá aqui, é uma bengala, você precisa dela pra se identificar e se locomover, ela é sua identidade (Entrevistada 4).

Ao serem questionados se, após adquirirem a deficiência, eles sentiram que os outros passaram a tratá-los de forma diferente, apenas o primeiro entrevistado respondeu que não, mas logo depois ponderou:

É claro que você sofre um preconceito quando você entra no ônibus, no elevador, mas eu nunca me deparei com preconceito muito explícito. Evidentemente que eu me deparei com alguns, mas em nenhum momento eu fiquei triste ou abatido [...] eu sempre tirei de letra e sempre vou tirar de letra, porque eu acho que o preconceito tá na pessoa que age com preconceito com você, e nunca com você que é atingido. Se a pessoa me trata com preconceito, sabe o que eu vou fazer com ela? Eu vou dar um sorriso, e de repente ela vai ficar com o preconceito só pra ela e eu não vou me sentir mal, não. [...] Na verdade, ela que é preconceituosa e não você, é ela que sofre do problema do preconceito e não você.

Para o segundo entrevistado, mesmo que a pessoa não tenha deficiência, se ela não estiver dentro do parâmetro social, ela é excluída da mesma forma, já para a terceira entrevistada, algumas pessoas se sentem desconfortáveis quando estão perto dela. A quarta participante afirma que o preconceito é muito grande em cima de uma deficiência e segundo ela, a pessoa passa a ser indiferente para a sociedade. A respeito do relacionamento com familiares e amigos, os três primeiros entrevistados afirmam ter uma boa relação com eles. A terceira entrevistada ficou com depressão após o acidente, mas teve o apoio da família e conseguiu superar. Já a quarta participante, que era desenhista de moda, aponta duas situações: os amigos antes da deficiência e os amigos atuais, que na maioria são cegos ou tem baixa visão, e apresenta diferenças entre elas.

Todas as pessoas do meu convívio hoje, dentro da associação, ou ele é cego total ou ele é baixa visão, então há essa diferença sim. As pessoas que enxergam, os videntes, tem um comportamento, e o deficiente visual não tem o mesmo comportamento do vidente, porque ele vive outra situação. Ele sabe como o cego vive, se ele tem a deficiência ele conhece, porque pra você conhecer o cego realmente você tem que ter alguma coisa de conhecimento da vida dele, você tem que ter passado por alguma situação pra você ter, realmente, essa empatia. Você tem que ter a empatia pra entender a situação de um cego”.

Os entrevistados que estão trabalhando afirmam ter um bom relacionamento com os colegas de trabalho, e ao serem questionados se estão realizados no emprego, todos afirmam que sim. De acordo com o primeiro entrevistado, a função que ele desenvolve na biblioteca

Braille o permite ajudar muitas pessoas, e seu desejo é continuar trabalhando em prol das pessoas com deficiência. “Eu sempre quero mais, para que as pessoas possam ter mais, e com mais, eles podem se transformar em cidadãos de verdade”. O segundo entrevistado se sente realizado pois gosta de repassar conhecimento, de levar as pessoas com deficiência a entenderem como utilizar as tecnologias para serem úteis ao mercado de trabalho. Para ele, contribuir para a prática da inclusão permite que os outros também possam realizar seus sonhos. Já a terceira participante vê no trabalho um meio de sobreviver de forma digna: “Eu comecei a trabalhar com 9 anos e tive uma meta, aquela coisa de ter o que é meu, e Deus sempre me ajudou, tudo o que eu tenho foi Deus que me deu, ele me fortaleceu pra mim trabalhar e ter o que é meu, dignamente”.

A quarta participante, que não está trabalhando atualmente, foi indagada se sentia dificuldade em encontrar emprego devido à deficiência. Ela respondeu que sim, porque o próprio empresário não quer investir no deficiente por achar que isso dá muito trabalho, que será muito dispendioso para ele, embora para ela, o cego precise de recursos simples, como por exemplo, um computador e um programa que o auxilie, como por exemplo, um leitor de texto. “Se você tiver um computador e um fone de ouvido, você pode trabalhar num centro de pessoas que enxergam, mas não é assim que o empresário pensa, ele acha que tem que investir muito”. Ela conta que vai começar um curso de massoterapia no próximo ano (2020), pois essa é uma profissão que utiliza o tato, e como isso é algo que o cego consegue fazer muito bem, ela pretende se especializar nessa profissão.

A respeito de como as pessoas costumam reagir ao conhecê-los pela primeira vez, o primeiro entrevistado disse que sempre reagem bem, pois ele procura tratar a todos da mesma forma como ele gostaria de ser tratado, com muita educação e respeito. De acordo com o segundo entrevistado, atualmente as pessoas não se incomodam mais quando ele chega em algum ambiente, pois a mentalidade de muitas delas evoluiu devido ao fato de o deficiente participar do mercado de trabalho, do ensino regular, de faculdade, etc. Ele disse que hoje em dia o deficiente não causa mais nenhum espanto nem sentimento de rejeição. Para a terceira entrevistada, algumas pessoas tentam agir de forma natural quando a conhecem pela primeira vez, mas acabam demonstrando um certo embaraço, pois não sabem direito de que forma devem agir. Já a quarta participante acha que as pessoas ficam entusiasmadas e até perplexas com o seu comportamento, porque ela está sempre de alto astral e, na opinião dela, as pessoas tem a ideia de que o cego é alguém mal-humorado e de mal com a vida.

Ao serem questionados se já sofreram alguma experiência de discriminação, todos afirmam que sim e pontuam algumas situações específicas. O primeiro relata que, logo

quando voltou para a escola, após o acidente, passou cerca de um mês sem ter nenhum amigo, pois ele era o único aluno cego de uma turma de 45 alunos, mas a situação mudou quando ele provou sua competência nas provas. “Pra você tentar destruir o preconceito, você tem que lutar contra. Quando chegou a primeira prova de História, que eu fui lá pra frente, respondi todas as perguntas e tirei 10, daquele momento todos os alunos passaram a ser meus amigos”. Ele fala ainda de forma geral a respeito da discriminação no trabalho. Afirma que o deficiente tem que lutar todos os dias, porque além de ter que mostrar que é o melhor, tem que mostrar também que não é a deficiência que conta e sim a capacidade.

O segundo participante também relata situações que ocorreram com ele na escola após ele ficar cego. Uma situação foi com a diretora, que não queria que ele estudasse lá (ele já havia estudado nessa escola antes de ficar cego), alegando que não havia profissionais capacitados pra atendê-lo; outra situação foi com alguns colegas que o rejeitavam, pois o achavam incapaz. A terceira entrevistada comenta que algumas pessoas a tratam como coitadinha, mas ela não se vê dessa forma, pois para ela, ficar deficiente é uma fatalidade que pode acontecer com qualquer pessoa. E a quarta diz que em alguns lugares, como consultório médico ou no ônibus, as pessoas exigem que ela tenha um acompanhante. Para ela, os outros acham que ela não consegue se expressar ou desenvolver uma situação sozinha, e a questão da necessidade de acompanhante é algo que ela refuta veemente.

Os participantes tiveram conhecimento sobre a ADVAM por diferentes canais. O primeiro soube da associação depois que começou a trabalhar na Biblioteca Braille. “Quando eu fiquei cego só havia a escola Joana Rodrigues Vieira, onde eu estudei em 1982, mas eu só vim conhecer a ADVAM em 2000, quando eu fui trabalhar na Biblioteca Braille, foi quando resolvi me associar”. O segundo entrevistado participa da ADVAM há 23 anos e teve contato com a associação através da escola Joana Rodrigues Vieira. A terceira participa há dez meses e soube da associação através de uma colega que frequenta o local, e a quarta entrevistada é associada há sete meses, ela ficou sabendo da ADVAM através do Centro de Apoio Pedagógico para Atendimento à Pessoas com Deficiência Visual (CAP), localizado na Escola Estadual Mayara Redman.

A respeito dos motivos que os levaram a fazer parte da ADVAM, foram obtidas as seguintes respostas. Para o primeiro, essa associação luta pelos direitos das pessoas com deficiência visual, tanto dos cegos totais quanto dos com baixa visão, e todos devem lutar por uma causa. De acordo com o segundo pesquisado, a associação contribui com o fortalecimento dessa classe, buscando melhorias para o grupo, pois a pessoa teria mais dificuldade em lutar pelos seus direitos de forma individual. A terceira entrevistada justifica

que os deficientes precisam de uma segurança e apoio para desenvolver suas atividades, e a associação defende e auxilia o deficiente a conseguir sua autonomia. Para a quarta entrevistada, o interesse em participar dessa entidade resultou da vontade dela em interagir e conhecer novas pessoas, ela relata ainda que através da ADVAM conheceu outras associações, como a Organização Nacional de Cegos do Brasil, da qual também faz parte.

Quando questionados sobre sua realização pessoal, enquanto membro da ADVAM, todos disseram que se sentem realizados. Relatam que a associação teve grande influência nas suas vidas, seja através dos cursos de capacitação profissional, de reabilitação, das palestras oferecidas e outros. O segundo entrevistado relata:

Quando fiquei cego, eu não tinha mais perspectiva de vida, mas a ADVAM me incentivou e me ajudou a entender que eu não era incapaz, pelo contrário, eu estou aqui como uma pessoa capaz de lutar, capaz de fazer os meus sonhos reais, com ou sem visão. Então, sem visão eu aprendi que eu posso fazer praticamente tudo aquilo que uma pessoa que enxerga faz, então eu vi que realmente eu poderia ser útil à sociedade. Foi isso que me trouxe a ver com esses novos olhos uma realidade que eu não conseguia enxergar.

Sobre o que mudou na vida desses deficientes depois que eles passaram a fazer parte da ADVAM, o primeiro disse que depois de participar da associação, passou a lutar pelos direitos das pessoas com deficiência e pela sua inclusão nas diferentes esferas sociais. O segundo explica que participar da associação o ajudou a ser mais compreensivo e conseguir se colocar no lugar do outro. “Ela me ajudou muito a crescer como pessoa e como ser humano, e assim poder construir uma sociedade melhor não só para a classe com deficiência, mas para todos”. A terceira entrevistada falou que tudo mudou na vida dela, porque antes ela não tinha estímulo para aprender, não sabia utilizar um computador, só sabia digitar, e agora com os cursos da ADVAM, ela já sabe operar alguns comandos, e a meta é crescer ainda mais.

A quarta participante disse que evoluiu muito e agora está mais independente e mais segura. “Eu tô encarando transporte público, eu saio de um ônibus, entro no outro [...] Ela [a ADVAM] me passou bastante segurança, porque você convive com pessoas com o seu problema, então cada um tem o seu desenvolvimento e um ajuda o outro de alguma forma”. Ela declara ainda que teve um grande desenvolvimento devido aos cursos profissionalizantes que faz na associação, como por exemplo, os cursos de informática, pois segundo ela, “vai chegar uma hora que você não vai ter pra onde correr se você não tiver conhecimento tecnológico”.

Quando questionados se, ao participar da ADVAM, eles se identificam como parte do grupo, o primeiro disse que sim e explicou que, enquanto deficiente visual, tem todo o direito de lutar pela causa dos deficientes e exigir dias melhores para esse grupo. O segundo também

se identifica como parte do grupo, para ele a ADVAM atua em favor de todos e cada conquista traz benefícios para o coletivo, por isso ele sente orgulho de fazer parte da associação. A terceira também deu uma resposta positiva, e disse que é grata à associação, pois a entidade contribui para a qualificação profissional dos deficientes visuais. A quarta entrevistada contou que se sente bastante integrada, pois sempre dá opiniões e sugestões dentro da ADVAM, e elas são bem aceitas.

Ao serem questionados se eles se sentem incluídos na comunidade deficiente, o primeiro afirma que sim, pois antes de tudo ele é um cidadão que tem o direito de participar tanto da comunidade de deficientes como de não deficientes. Essa opinião é compartilhada pelo segundo participante, que também se sente incluído na sociedade como um todo. A terceira entrevistada disse que se sente incluída pois ela própria se vê como uma deficiente: “É claro que eu me incluo, eu sou uma deficiente, o meu olho tá aqui, é a minha bengala, sem isso aqui eu não sou nada”. Já a quarta pesquisada se sente incluída na comunidade deficiente, mas excluída da sociedade como um todo, pois para ela a verdadeira inclusão ainda é uma realidade distante. Entretanto, independente dos obstáculos, ela afirma que se faz ser ouvida e ser vista pela comunidade. “Eu não tenho medo da vida, eu encaro do jeito que dá pra encarar. Eu tento entrar pela porta, se me fecharem a porta, eu pulo pela janela, então é dessa forma que eu procuro viver”.

Em relação à última questão, se a associação contribuiu para mudar a visão que eles tinham de si mesmos, o primeiro disse que participar da associação despertou nele a vontade de lutar pelos direitos dos deficientes ao invés de “ficar em casa chorando”, e assim, buscar soluções para resolver alguns problemas relacionados a esse grupo. O segundo conta que a ADVAM contribuiu para ele ter uma outra visão de mundo, a ser mais solidário e a entender que o mundo não gira em torno dele. A terceira explica que a mudança está relacionada ao seu crescimento pessoal, pois algumas pessoas achavam que ela não conseguiria evoluir nos estudos. “Nós três [*se referindo a outras colegas*] fomos consideradas incapaz de desenvolver os nossos estudos, aí nós mostramos pra pessoa que nós somos capazes”. E por fim, para a última entrevistada, a associação contribuiu muito para sua autopercepção, pois antes ela não sabia que tinha tanta capacidade e hoje se sente mais segura e mais independente por causa da ADVAM.

4.3 ASSOCIAÇÃO DOS SURDOS DE MANAUS (ASMAN)

A ASMAN, localizada na Rua E 15 n° 29, Conjunto Promorar, bairro Alvorada II, foi fundada em 13 de outubro de 1989 e atualmente possui cerca de 1.100 associados. A história da associação tem início em 1972, com a chegada do Padre Eugenio Oates, que utilizava língua de sinais nas missas e nas festas da Paróquia de Nossa Senhora Aparecida, o que incentivou os surdos a frequentarem o local. Inicialmente eram reuniões esporádicas, depois os encontros passaram a ser frequentes e regulares em datas comemorativas. Em 1986 a comunidade surda começa a organizar encontros em residências, praças e outros espaços públicos com o propósito de compartilhar informações sobre os movimentos que também aconteciam em outros estados.

De acordo com Arruda (2015), entre os principais nomes da militância surda no estado do Amazonas estão Gilmar Nunes Coelho e José Gomes, idealizadores e organizadores da Associação dos Surdos do Amazonas (ASMAM), que posteriormente foi regulamentada com o apoio da FENEIS. Durante o primeiro Seminário para Surdos, na década de 1980, o Senhor Antônio Gomes (militante e associado à FENEIS) contribuiu para a regulamentação da ASMAM, através de orientações quanto aos trâmites necessários para a fundação, além de fornecer vários documentos para o desenvolvimento de seus trabalhos, dentre eles um modelo do estatuto. O primeiro presidente da associação foi Gilmar Nunes Coelho, assumindo o cargo de 1989 a 1992, sendo sucedido por Marlon Jorge Silva, que cede sua residência no bairro São Jorge para o funcionamento das atividades da ASMAM. Em 2003 a associação adquire sede própria e ocorre a mudança do nome para Associação dos Surdos de Manaus, sua nomenclatura atual.

A entidade tem por propósito a garantia dos direitos das pessoas com deficiência auditiva no município de Manaus. De acordo com seu estatuto (2008) as finalidades da associação consistem em: desenvolver atividades visando a solução dos problemas coletivos dos surdos; promover a educação e desenvolver a cultura desses indivíduos; proporcionar amparo social aos surdos de comunidades carentes; promover o conagraçamento social e o desenvolvimento técnico, cultural e esportivo; atuar, quando solicitado, como órgão técnico e consultivo no estudo e soluções relacionados à deficiência auditiva; celebrar contratos, acordos ou convênios com entidades em todos os níveis, visando os interesses comuns e o benefício dos surdos de Manaus; integrar o surdo na comunidade, utilizando para esse fim todos os instrumentos legais; incentivar o uso dos meios de comunicação apropriados, especialmente a LIBRAS como meio natural de comunicação dessas pessoas, dentre outros.

Podem ser associadas qualquer pessoa que se identifique com os objetivos da associação, sendo a admissão de novos associados realizada mediante proposição de associado já inscrito submetida à aprovação da Diretoria, mas dá-se preferência às pessoas com deficiência auditiva. São direitos dos associados: votar e ser votado nas eleições; desfrutar dos benefícios assegurados pela ASMAN; propor o que julgar conveniente aos interesses da comunidade; tomar parte nas atividades associativas e requerer a convocação extraordinária dos órgãos deliberativos. São deveres dos associados: respeitar e fazer cumprir o Estatuto e o Regimento Interno; comparecer às reuniões, às assembleias gerais e às demais atividades da associação; promover a solidariedade e fraternidade entre os membros; empenhar-se para o desenvolvimento e crescimento da ASMAN; e desenvolver com responsabilidade os encargos sociais para os quais foram eleitos ou nomeados.

O associado está sujeito às seguintes penalidades: *advertência*, de caráter confidencial, aplicada àquele que infringir as disposições do Estatuto ou dos regulamentos aprovados pela Diretoria; *suspensão*, que varia de 30 a 90 dias, aplicada a quem praticar atos contrários à conveniência da entidade, à convivência harmônica com os demais associados, aos bons costumes, lesões ao patrimônio ou àqueles que reincidem nas infrações previstas no estatuto; *exclusão*, em casos de práticas de maus costumes, condenação por crime infamante, reincidências em suspensões, ou contra ações que tentem difamar a entidade, como provocar desordem no seu interior ou desrespeitar de forma reiterada as decisões do estatuto. A exclusão se dá por proposição da Diretoria, fundamentada em ato contrário ao estatuto, às leis e bons costumes, assegurado ao excluído direito de defesa. A reintegração só é aceita após três anos, mediante comprovação da eliminação do motivo ou causa da exclusão.

A estrutura da ASMAN é composta por: Hall principal, sala do Diretor, sala do Tesoureiro, sala de reuniões, dois banheiros e uma cozinha. Toda a frente da associação é gradeada⁹⁷ e existe uma campainha, que ao invés de emitir som acende uma lâmpada dentro do Hall. A equipe é composta por 19 pessoas, entre Diretor Financeiro, Diretor Administrativo, secretário, gerente de esportes, interpretes, além de três bolsistas da SEMASC. De acordo com o presidente, às vezes a entidade convida um psicólogo para prestar alguma orientação, pessoas para atuarem como fiscais e esses profissionais acabam compondo a equipe, mesmo que temporariamente.

A entidade fornece vários serviços aos seus associados, como orientações a respeito dos direitos dos deficientes auditivos, atividades de capacitação profissional e

⁹⁷ Segundo o presidente, a associação já foi assaltada cerca de oito vezes, por isso é necessária toda essa proteção.

encaminhamento ao mercado de trabalho. Assim como as outras associações, a ASMAN também oferece serviços socioassistenciais, entre eles: orientações sobre o BPC, encaminhamentos para a rede socioassistencial, para obtenção de passe livre, doação de cestas básicas e aparelhos auditivos, curso de Libras, palestras e outros. Na área de lazer e recreação, organiza passeios e atividades culturais para que os associados interajam entre si, promovendo assim um maior contato social entre a comunidade surda. Para Corrêa (2013), a ASMAN busca servir de articuladora entre o surdo e a sociedade, auxiliando-os em diversos setores além de ser um ambiente de discussões e lutas sobre os direitos dos surdos do Amazonas.

Em 1998 a ASMAN lançou o informativo O Silêncio, que de acordo com o ex-presidente Marlon Jorge Silva, teve três edições. Segundo ele, o jornal deixou de ser publicado por falta de apoio financeiro, pois naquele tempo a ASMAN não tinha nenhum recurso para pagar o serviço de impressão. “Lembro ainda que o jornal Amazonas em Tempo nos ajudou gratuitamente na impressão e outro recurso saiu por minha conta, mas realmente era impossível continuar sem esses valores” (SILVA, 2020).



Figura 13. Jornal O Silêncio
Fonte: Cedido pela ASMAN

Um dos principais focos da ASMAN é o incentivo ao desporto. Para desenvolver seus trabalhos nessa área, realiza parcerias com a Secretaria de Estado de Juventude, Esporte e Lazer (SEJEL) e com empresas como a Acadêmica Geração Fitness, além de ser membro da

Confederação Brasileira de Desporto de Surdos (CBDS), participando de campeonatos a nível regional, nacional e internacional. A ASMAN também conta com o apoio de alguns vereadores e deputados, que custeiam material necessário para a realização das atividades programadas. Em 2019, por exemplo, o vereador André Luiz cedeu passagens aéreas para a associação participar da assembleia geral Ordinária da CBDS, que ocorreu em Brasília. A entidade não mantém estatísticas sobre o número de pessoas atendidas, mas de acordo com secretário, a média é de 600 pessoas por ano.



Figura 14. Comissão da ASMAN na Assembleia Geral da CBDS
Fonte: Portal da ASMAN, 2019

Entrevista com o Presidente

O presidente da ASMAN nasceu em Manaus, tem 42 anos, é graduado em Letras – Libras e pós-graduado em Educação Especial. Ele nasceu ouvinte, mas aos 3 anos contraiu meningite, que o levou a uma surdez profunda, com perda de 90% da audição no lado direito e perda total no lado esquerdo. Sobre o relacionamento com amigos e família, ele explica que a comunicação com parentes e amigos ouvintes é através da oralização, enquanto com os amigos surdos é através da Libras. Para ele, existe uma diferença nas duas formas de comunicação, mas se sente melhor com os amigos surdos. “Quando eu converso com ouvintes eu me esforço muito pra entender o que eles falam, pra fazer uma leitura labial e pra entender o que está sendo dito”. Ele está no comando da ASMAN há sete anos, foi eleito em 2012 e reeleito em 2016.

A entidade não atende deficientes de outros municípios, somente da cidade de Manaus. Como explica o presidente, existe ainda a Associação de Surdos de Parintins, a ASPIN, que atualmente é presidida pelo Sr. Marlon Jorge (ex-presidente da ASMAN), mas ressalta que são associações independentes. Em relação aos recursos que custeiam a entidade, eles vem principalmente de parcerias com o Estado, com alguns políticos, de doações e de verbas oriundas da Nota Fiscal Amazonense (SEFAZ).

Quanto aos entraves enfrentados pela associação, o presidente lista uma série de questões. A primeira diz respeito à dificuldade em promover parcerias, ele explica que a entidade não tem convênio com empresas do setor privado e as parcerias que existem não são muito efetivas, a verba arrecadada é pouca e não supre todas as necessidades da associação. Por conta disso, os cursos e os passeios promovidos pela ASMAN são pagos, pois segundo ele é difícil oferecer essas atividades de forma gratuita.

A Prefeitura e o Governo ajudam um pouco, mas a gente enfrenta muitos problemas, porque quando alguma coisa quebra ou se desgasta naturalmente, a gente tem que fazer uma economia enorme pra conseguir esse conserto [...] Então o que o governo nos dá não é tudo pra custear a ASMAN, são verbas que a gente precisa se esforçar muito pra conseguir. Às vezes a gente consegue material pra papel higiênico, papel pra usar nos computadores, pra pintar a ASMAN, fazer alguma reforma básica, mas pra pagar as contas da associação é mais difícil. Essa é a nossa maior dificuldade (Presidente da ASMAN).

Outro problema relatado diz respeito aos projetos elaborados com o objetivo de conseguir ajuda financeira, que nem sempre são aprovados. Como relata o presidente, em 2014 foi elaborado um projeto e apresentado à SEPED, o qual foi aceito, mas todo ano esse documento é reformulado e até agora não houve aprovação. “Eu confesso que não foi algo tão fácil [*a elaboração do projeto*], a gente pensou inicialmente que seria algo simples, mas foi um grande desafio”. Ele conta que antes, a ASMAN tinha parceria com a SEPED, mas após a extinção desta não houve mais edital de chamada, sendo esse um dos motivos pelo qual a entidade ainda não se desenvolveu.

Outra dificuldade é a arrecadação de verbas para a contratação de profissionais como os intérpretes, pois muitos surdos procuram a associação na busca desses especialistas para acompanhá-los ao banco ou ao médico, mas a entidade não tem como atendê-los. Segundo o presidente, a falta de verba é um dos grandes entraves, por isso as ações da ASMAN são mais voltadas para a área desportiva. “Por isso a gente desenvolve mais o esporte, porque é mais fácil, o esporte tem sido mais acessível para os surdos e pra gente conseguir espaço também”. De acordo com o presidente, alguns associados, principalmente as mulheres, reclamam que a entidade só oferece esporte, mas no momento não tem como diversificar as opções de lazer.

Entrevista com os associados da ASMAN

Participaram da entrevista da ASMAN três pessoas do sexo masculino e uma do sexo feminino. O primeiro entrevistado tem 43 anos, é solteiro, possui mestrado em Sociedade e Cultura na Amazônia e é professor de magistério superior no curso de Letras Libras da UFAM. O segundo tem 36 anos, é solteiro, tem graduação em Pedagogia, pós-graduação em Libras e trabalha como inspetor de produção no distrito. O terceiro tem 43 anos, é casado, possui o Ensino Médio completo e trabalha como auxiliar técnico, também no distrito. A quarta tem 35 anos, é solteira, possui o Ensino Médio completo e trabalha como assistente administrativa no Tribunal de Contas do Estado.

O primeiro entrevistado possui 90% de perda da audição e se considera surdo por usar a Língua de Sinais, ele ficou deficiente aos três anos de idade após contrair meningite. O segundo é surdo total e sua deficiência é congênita. Ele conta que quando criança, um médico o diagnosticou com deficiência mental:

Eu sou surdo profundo, não escuto nada, nem se você gritar, nem se passar avião, ambulância, eu não escuto nada. Quando eu era criança minha família me levou ao médico, fizeram várias pesquisas na minha saúde, mas eu nasci surdo. O médico pensava que eu era deficiente mental, só que a minha família foi em busca de tratamento e aí eles descobriram que eu era surdo, e não deficiente mental (Entrevistado 2).

O terceiro também possui perda de 90% da audição, ele nasceu ouvinte e depois dos dois anos foi gradualmente perdendo a audição, mas não sabe o motivo. Quando criança utilizava aparelho auditivo, mas não conseguiu se acostumar então resolveu aprender a língua de sinais. A quarta tem perda de 40% em decorrência de um acidente que sofreu aos três anos de idade. “Eu estava brincando com a minha irmã e no chão tinha um alçapão. Eu estava correndo e cai, ‘varei’ a cabeça, desmaiei e fiquei em coma mais ou menos uma semana, daí eu perdi a audição. Meus pais ficavam chamando meu nome, ficavam batendo palma, mas eu não ouvia nada”.

A respeito do relacionamento com familiares e amigos, o primeiro relata que na infância a comunicação com os familiares era simples e limitada, o mesmo acontecia com os amigos, ele gostava de brincar, de jogar bola, mas não tinha como conversar, então se sentia isolado. O segundo entrevistado tem uma relação melhor com os amigos, eles marcam de ir no shopping, bater papo, viajar juntos, já com a família é mais difícil porque eles só se comunicam por gestos e às vezes não se entendem. O terceiro também se relaciona melhor com os amigos pois a comunicação é melhor, ele tem um irmão que também é deficiente

auditivo e eles interagem bem, mas os pais e os outros irmãos ouvintes não sabem libras. Conforme ele foi crescendo sentia bastante dificuldade em se comunicar com a família, mas agora já aprendeu alguns gestos e mímicas que eles usam entre si.

A quarta entrevistada conta que tem uma família maravilhosa, que sempre a ajuda, mas explica que eles tinham receio que ela aprendesse Libras e não quisesse mais falar. “Meu pai comprou um aparelho auditivo e me ensinou a falar, ele não queria que eu me comunicasse por linguagem de sinais com medo de eu desaprender a falar”. Somente aos 19 anos quando ela foi fazer um curso de informática, começou a aprender língua de sinais com um colega que também era surdo. “Eu comecei a fazer amizade com ele e aprendi Libras [...] Mas meus pais não queriam que eu aprendesse. Meu pai dizia ‘não minha filha, você vai perder a voz’. Eu disse ‘pai, não se preocupa, eu vou aprender Libras, mas vou falar normalmente com vocês’”.

Sobre como é o relacionamento com os colegas de trabalho, três entrevistados apontaram algumas dificuldades. O primeiro, que é professor de Libras da Ufam, gosta de trabalhar nesse curso porque fica mais fácil pra ele se comunicar com todos, porém quando precisa ir para outros setores encontra muita dificuldade e às vezes precisa do auxílio de um intérprete. O segundo trabalha em uma fábrica desde 2001, mas conta que nesse local é muito difícil para uma pessoa surda se comunicar. “Eu trabalho na linha de produção e não ter comunicação realmente é muito pesado. Meu supervisor e meu diretor não sabem libras, daí eles escrevem num papel, me mostram, eu escrevo de volta, tem palavras que eu não conheço e assim a gente tem vivido todos esses anos”. Ele explica que durante o almoço, enquanto todo mundo fica conversando ele fica isolado no celular, e não se sente muito bem com isso.

De acordo com o terceiro, o relacionamento com os colegas de trabalho também é difícil, pois na sua empresa não tem um intérprete de Libras e o sonho dele é que lá tivesse alguém para ajudá-lo na comunicação. Além dessa questão, ele relata ainda outros problemas. “O meu diretor é japonês, daí quando eu vou me comunicar com ele, fico tentando fazer leitura labial, mas as informações não são claras. Outra coisa, quando tem treinamento eu gostaria que eles fossem realizados em língua de sinais para que eu pudesse entender”. Todos os entrevistados disseram que estão realizados no emprego. O participante 2 fez um breve desabafo:

Eu gosto do meu trabalho, eu aprendo muito. Eu já trabalho há muitos anos nesse local, muitas pessoas foram mandadas embora, demitidas, e eu fiquei preocupado se eu ia perder meu emprego também, mas eu fiquei controlando, tentando economizar, as vezes eu ficava com dor de cabeça porque ficava preocupado, e aí eu me

empenhava e trabalhava firme porque eu precisava me manter seguro. Na minha vida é importante trabalhar (Entrevistado 2).

A respeito de como as pessoas costumam reagir ao conhecê-los pela primeira vez, para o primeiro entrevistado, existem três reações: primeiro, alguns ouvintes não veem a sua capacidade por ele ser surdo; segundo, em alguns locais as pessoas pedem desculpas por não ter intérprete. Por fim ele relatou sua experiência no mestrado. “No início, alguns professores tiveram dificuldade em lidar com a minha deficiência, mas eu sempre tive apoio da minha família e dos amigos, que me ajudaram a superar essa etapa. O primeiro mestre surdo aqui na UFAM sou eu e isso abriu portas para outros surdos”. O segundo conta que às vezes as pessoas ficam surpresas ou com pena quando percebem que ele é surdo, mas ele tenta não se incomodar muito com isso. O terceiro sente que algumas pessoas tem dificuldade em se comunicar porque ele não sabe português e acabam desistindo de interagir com ele. A quarta diz que algumas pessoas, quando a conhecem a chamam de muda, e ela não entende bem o porquê já que ela sabe falar.

Quando questionados se, devido à deficiência, já passaram por alguma experiência de discriminação, o primeiro conta que durante o Ensino Médio sentia que havia muito preconceito e dificuldade para o deficiente, pois não havia leis, nem intérprete, nem acessibilidade; até quando ele trabalhou em fábrica, ouvia que não era capaz de executar as atividades, mas hoje a situação está bem melhor por causa das leis que entraram em vigor. O segundo conta que quando era criança foi para uma escola inclusiva em Bom Sucesso (sua cidade natal) mas não conseguia acompanhar o ritmo das aulas porque a professora só explicava em português. Quando a família se mudou para Manaus, ele foi estudar na escola Augusto Carneiro, específica para surdos, onde se sentia muito bem. Já na 5ª série ele foi para outra escola inclusiva, onde novamente enfrentou dificuldades. “A professora de novo falando, falando, aquilo me dava um nervoso. Ela me dava a prova e eu dizia ‘eu não sei nada porque a senhora só explicou falando e eu não escuto’. Então eu internalizava tudo isso, fiquei com uma depressão muito séria e nesse ano desisti da escola”.

O terceiro explica que quando pega ônibus, o motorista quer saber por que ele tem passe livre, mas ele não consegue explicar porque não fala português e o motorista não consegue entendê-lo porque não conhece Libras. Além disso, também tem atrito com algumas pessoas que querem que ele fale, pois elas não entendem que sua comunicação é através de sinais. Outro ponto que ele questiona é o serviço de atendimento ao público. “Não existe igualdade entre as pessoas normais e as com deficiência. Por exemplo, como a gente tem direito à segurança pública se os policiais não sabem Libras? Na prefeitura ou em qualquer

órgão, a gente precisa tá levando alguém pra interpretar”. Segundo a quarta entrevistada, na época da escola alguns colegas não gostavam de ficar perto dela, a deixavam isolada, mas fora isso ela nunca passou por nenhuma situação discriminatória.

Em relação ao tempo de participação na ASMAN, o primeiro é sócio desde sua fundação, há 30 anos, e ficou sabendo da associação através da comunidade surda que se reunia no centro de Manaus. O segundo é associado desde 2002, quando alguns amigos o convidaram para conhecer a instituição. O terceiro também é associado há 30 anos e em 2003 chegou a ser presidente da associação. Ele soube da criação da ASMAN nas reuniões que aconteciam na Praça da Saudade, através do Sr. Marlon Jorge. A quarta é associada desde os 19 anos e conheceu a entidade por meio de um amigo do curso de informática (o mesmo que a ensinou Libras).

Sobre porque decidiram fazer parte da associação, o primeiro explica que essa é a única associação de surdos de Manaus, então é preciso se unir e lutar pela ASMAN para reivindicar seus direitos, participar dos esportes e eventos culturais. O segundo conta que quando conheceu a associação gostou muito do ambiente, lá a comunicação flui melhor, e participar dessa entidade também é uma forma de apoiar a comunidade surda. Posteriormente, foi convidado para ser o Tesoureiro, cargo que para ele é muito importante pois permite captar novos sócios. “Quando tem algum gasto, a gente precisa arranjar dinheiro de alguma forma pra fazer nossos eventos, e também quando precisa ajudar algum surdo que tá passando necessidade, a associação usa o dinheiro arrecadado para ajudar aquela pessoa”.

O terceiro resolveu se associar após um dos membros explicar sobre as atividades desenvolvidas na instituição. “O Marlon explicou que a associação dava apoio pro surdo, quando o surdo precisava de alguma documentação ou apoio pra conseguir médico, hospital, várias informações, daí eu aceitei ir lá conhecer e decidi virar sócio”. A quarta participante explica que na época ela “ficava parada em casa, sem nada pra fazer”, então decidiu entrar para a associação como uma forma de lazer e também para interagir com outras pessoas.

A respeito da realização pessoal enquanto membro da ASMAN, o primeiro se sente muito bem por fazer parte da associação, pois na adolescência ele não tinha comunicação com a família e na associação ele tem a oportunidade de conviver com pessoas diferentes e trocar ideias. “Na ASMAN a nossa língua é preservada, a gente se comunica, eu me sinto bem, aquilo me dá oxigênio pra lutar durante a semana”. O segundo também se sente realizado, pois para ele não tem muita interação para o surdo em outros lugares, mas na ASMAN ele pode participar de vários eventos como palestras, desporto e reuniões. Por isso ele deseja que no futuro a associação abra filiais no interior, para que os deficientes de outros municípios

também tenham as mesmas oportunidades e com isso, ocorra uma mudança de vida para a comunidade surda.

O terceiro entrevistado se sente apoiado pela associação porque ela fornece várias orientações sobre os direitos dos surdos, ele espera que a ASMAN amplie seu número de sócios, pois se preocupa com aqueles que não usufruem do apoio que a entidade oferece. Além disso, tem a questão da comunicação com os ouvintes, ele acha que esses dois grupos precisam interagir mais entre si e uma forma de estreitar esses laços é participando da entidade. Destoando dos demais entrevistados, a quarta participante não se sente realizada enquanto membro da ASMAN. Para ela, a entidade foca muito na parte do esporte, mas não oferece outras atividades, quando ela questiona os diretores sobre algum outro tipo de evento eles não dão uma resposta concreta, por isso ela não se sente muito respeitada por alguns membros da entidade.

Sobre o que mudou na vida dos entrevistados depois que eles passaram a fazer parte da associação, o primeiro disse que adquiriu bastante experiência, pois começou fazendo trabalhos na secretaria, depois foi participando de congressos e posteriormente de outros eventos. Para o segundo a vida mudou para melhor, a primeira coisa que ele perguntou quando começou a frequentar a entidade foi onde tinha vagas para empregos e o pessoal deu várias dicas. Eles o orientaram sobre: como agir no ambiente de trabalho; como resolver a falta de comunicação em alguns lugares; quais escolas tinham intérpretes, etc. e também foi lá que ele melhorou da depressão, pois recebeu muito apoio dos colegas.

O terceiro entrevistado disse que participar da ASMAN fez melhorar sua autoestima, pois quando era jovem estudava em uma escola que utilizava apenas o método oralizado, e ele acabava se sentindo excluído. Mas quando passou a frequentar a associação pode se socializar mais, visto que lá as pessoas se comunicavam da mesma forma que ele. Já para a quarta entrevistada não mudou muita coisa, segundo ela a entidade ainda precisa melhorar muito. Ela fez uma viagem para São Paulo há alguns anos atrás, lá conheceu uma associação de surdos que a deixou encantada porque era bem mais desenvolvida que a ASMAN. “Eu me apaixonei, a associação é ótima, é muito melhor do que a daqui. Lá tem muita coisa pra fazer, tem curso, tem palestra, tem informação [...]. Ainda falta muita coisa para melhorar na ASMAN, a associação não tem quase nada, só falam o tempo todo sobre esporte, esporte, esporte, aí não dá. Eu quero mais opções”.

Ao serem questionados se, ao participar da ASMAN, eles se identificam como parte do grupo, apenas a quarta entrevistada respondeu que não, ela afirma que toda vez que vai na associação e pergunta sobre alguma atividade, eles respondem apenas que “vão ver isso”, mas

não dão informações a respeito, ela também já teve problemas com alguns membros da diretoria, por isso não se sente muito integrada.

Quando indagados se eles se sentem incluídos na comunidade deficiente, os entrevistados deram as seguintes respostas:

As pessoas olham pra mim e me veem como deficiente, mas eu sou surdo. Eu era um ouvinte que perdeu a audição, mas me sentir deficiente, porque as pessoas querem me chamar de mudo, não. Eu sou surdo sim, essa é minha identidade (Entrevistado 1).

Eu me sinto sim incluso na comunidade deficiente, mas na sociedade em que nós vivemos não, porque por exemplo, se a gente quer conversar em qualquer lugar, não podemos e eu me sinto muito mal quanto a isso, fico sempre dependendo da ajuda de alguém, mesmo sendo uma pessoa capaz. Os lugares precisam ter acessibilidade, porque não sou eu que preciso da ajuda de ninguém, eu preciso dos meus direitos (Entrevistado 2).

Sim, eu me sinto incluído na comunidade surda, a gente sempre se reúne na ASMAN, lá nós fazemos reuniões e promovemos a inclusão de outros deficientes. Por exemplo, de que forma um cego vai se comunicar com um surdo? Então o surdo pega na mão do cego e vai fazendo a língua de sinais tátil, é muito difícil sim, mas é possível. As vezes nós fazemos reuniões com todos os deficientes pra discutir as leis e suas aplicações. Então os deficientes tem que se unir em prol uns dos outros e não ficar pensando só na sua deficiência (Entrevistado 3).

Sim, eu sempre tento ajudar outras pessoas porque eu vejo que alguns sofrem muito, tipo um cadeirante quando vai pegar um ônibus, é muito difícil. Sobre o surdo, ele sofre muito porque falta comunicação, por exemplo, a pessoa que tem um cartão que tá com problema, é obrigado a ligar pro telefone e as pessoas ficam, ‘mas ele tem que falar’, mas ele é surdo, como é que vai resolver por telefone? (Entrevistada 4).

Em relação à última pergunta, se a associação contribuiu para mudar a visão que eles tinham de si mesmos, o primeiro conta que a associação trouxe valores que ele leva até hoje para sua vida, como a vontade de ajudar a comunidade surda a lutar por seus direitos, e agora que ele é mestre pode mostrar que o surdo é capaz. Para o segundo, o fato de a associação dar acesso a várias informações e orientações fez com que ele se desenvolvesse e deixasse de se sentir isolado. Para o terceiro, a entidade possui um papel fundamental no seu amadurecimento, pois graças às oportunidades e ao apoio oferecido pela associação ele se tornou uma pessoa mais confiante. Já para a quarta participante, a ASMAN não contribuiu muito para mudar sua autoimagem, mas espera que esse quadro mude em breve, pois pretende se candidatar ao cargo de presidente da associação em 2020.

Análise dos Resultados

Partindo das teorias apresentadas ao longo do trabalho e das respostas obtidas nas entrevistas, faremos algumas discussões referentes à construção da identidade *deficiente*

dentro das associações pesquisadas. Sobre os presidentes, o fato de todos serem deficientes contribui para que as ações promovidas pelas entidades sejam direcionadas para as necessidades reais do grupo, visto que antigamente, essas associações eram comandadas por especialistas (médico, professor, religioso etc.), que desconheciam ou desconsideravam as necessidades dos deficientes. Constatou-se ainda, que dois presidentes estão na gerência há muitos anos, o que lhes fornece experiência para lidar com possíveis entraves. A outra, embora atue como presidente há apenas dois anos, já fazia parte da gestão anterior.

Pelas respostas dos presidentes, percebe-se que as atividades oferecidas pelas associações têm por meta a promoção da cidadania, através do acesso a serviços como cursos profissionalizantes, encaminhamento ao mercado de trabalho, orientações sobre benefícios e outros. Essas atividades e orientações contribuem tanto para a melhoria da qualidade de vida quanto para a autoestima, estando em consonância com a ideia de vida independente que afirma que as pessoas com deficiência devem ter autonomia, controle sobre a própria vida e oportunidades iguais.

A respeito dos associados, a maioria possui deficiência adquirida, sendo que aqueles que ficaram deficientes na adolescência ou na fase adulta tiveram grande dificuldade em se adaptar à nova condição, pois relataram tristeza, melancolia ou mesmo luto. Constata-se aqui o processo de *ruptura biográfica*, no qual a mudança trazida pela deficiência causa um grande impacto na autopercepção que o indivíduo tem de si próprio. Esses participantes comentaram ainda que algumas pessoas mudaram a forma de tratá-los depois que ficaram deficientes, tais atitudes por parte dessas pessoas decorre das representações sociais, transmitidas e internalizadas como padrão, onde as identidades apresentam marcações previamente definidas.

Os relatos sobre as interações afetivas demonstram que a maioria dos participantes possui um bom relacionamento com amigos e familiares, dentro e fora da associação. Esses parceiros, de acordo com a teoria de Goffman (2004), são considerados *apoiadores*, pois embora não apresentem a mesma condição do deficiente, são capazes de desenvolver empatia e compartilhar seus objetivos. Porém, entre os entrevistados surdos há uma dificuldade de interação com os ouvintes, sendo mais confortável o convívio com pessoas que também usam a língua de sinais. Essa dificuldade na comunicação, de acordo com o Modelo Social, é resultado de uma sociedade que não está preparada para lidar com as diferenças.

Os comentários sobre as reações das pessoas quando os conhecem pela primeira vez, demonstram uma variedade de comportamentos, desde surpresa até atitudes preconceituosas ainda que não intencionais. Isso ocorre porque as pessoas agem de acordo com suas

experiências, que variam dependendo da posição social, grau de estudo, conhecimentos sobre a deficiência, valores etc. Em relação às situações de discriminação, percebe-se na fala dos mais jovens poucas experiências constrangedoras. Já para os mais velhos, essas hostilidades eram mais frequentes durante a infância e adolescência, nota-se, portanto, que houve uma mudança no tratamento social dado aos deficientes ao longo do tempo. Essa mudança pode ser entendida à luz do processo civilizador, onde os controles sociais (leis) vão moldando gradativamente o comportamento individual e estabelecendo o autocontrole. Entretanto, é importante ressaltar que essa evolução no tratamento social só foi possível graças à atuação dos movimentos sociais.

As respostas referentes ao ambiente laboral demonstraram que os participantes surdos enfrentam muitos problemas devido à falta de acessibilidade na comunicação. Já outros demonstraram um grande incômodo devido à relutância das empresas em contratá-los. Isso ocorre porque há o estigma por parte dos empregadores, a ideia pré-concebida de que os deficientes representam um alto custo com acessibilidade e pouca produtividade. “A instituição do estigma serve eminentemente à tarefa de imobilizar o estranho na sua identidade de ‘outro excluído’” (SCHILLING; MIYASHIRO, 2008, p. 253). Quem possui a identidade *deficiente* luta para mostrar ao outro sua capacidade, assumindo o que Castells chama de identidade de resistência.

Sobre os motivos que os levaram a fazer parte das associações, pode-se apontar que os principais foram: a busca por conhecimento acerca dos seus direitos, o apoio que as entidades oferecem e a sensação de bem-estar e acolhimento nesses ambientes. Também foi apontado como motivação a luta pela causa dos deficientes e maior interação com pessoas que compartilham as mesmas ideias. Como foi visto, as associações são caracterizadas pela adesão voluntária de pessoas que compartilham interesses em comum, e tem como propósito levar aos seus associados informações sobre os assuntos relevantes, bem como promover a interação com vista a fortalecer a identidade do grupo.

Vários relatos apontaram mudanças na qualidade de vida, tanto de ordem material quanto de ordem subjetiva após a filiação nas entidades. Entre essas mudanças pode-se citar a conquista de emprego, a qualificação profissional, autoaceitação, autoconfiança e outros. Essas manifestações positivas refletem a importância do papel das associações no desenvolvimento de seus associados, seja através de ações diretas, seja através do apoio emocional que essas entidades oferecem. “O apoio social refere-se a um sistema de relações formais e informais pelo qual os indivíduos recebem ajuda emocional, material e/ou de informação para enfrentarem situações geradoras de tensão emocional” (RESENDE;

GOUVEIA, 2011, p. 101). Ficou visível, na maioria das respostas, que os participantes se sentem realizados por fazerem parte das associações.

Através dos comentários sobre a identificação como parte do grupo enquanto membros da associação, verificou-se que a maioria encontra apoio, amizade e aceitação nessas entidades. Percebe-se nas falas a gratidão e a satisfação que eles sentem por fazerem parte do grupo, se reunir, se divertir, trocar experiências, etc. Logo, pode-se constatar o *pertencimento ao grupo* – no caso, à associação – que de acordo com as teorias da identidade contribui para a construção da identidade social, na medida em que os indivíduos formam uma unidade que compartilha dos mesmos valores. Houve apenas um posicionamento confirmando a falta de integração, o que pode ser interpretado como questionamento das crenças do grupo.

Pode-se notar com base nos resultados auferidos, que grande parte dos entrevistados se sente incluído na comunidade deficiente, como por exemplo, a entrevistada que se referiu à bengala como se fosse “seu olho” demonstrando que ela não tem problema em assumir sua condição, o que reafirma a *identidade deficiente*. Entretanto, através da fala de um dos entrevistados surdos pode-se verificar que o mesmo não se vê como deficiente, mas assume o que Perlin (2005) conceitua como identidade surda (identidade política), por se caracterizar pela adoção de um comportamento de resistência e afirmação da surdez enquanto identidade cultural. A fala do entrevistado também corrobora a posição dos autores dos Estudos Culturais, que não consideram a surdez como deficiência, mas como uma experiência cultural e linguística.

Embora a maioria se sinta parte da comunidade deficiente, alguns não se sentem incluídos na sociedade em geral. Dentre os diferentes motivos estão: ambientes inacessíveis, barreiras na comunicação, além de relações de conflito com pessoas que não sabem lidar com a questão da deficiência, o que demonstra que o reconhecimento da identidade envolve tanto aspectos objetivos como subjetivos. Pode-se constatar nessas falas a presença da *consciência de grupo*, na medida em que os deficientes questionam a realidade existente e tentam ressignificar seu lugar na sociedade. “[...] o processo grupal estimula a reflexão individual e coletiva, no sentido de possibilitar que seus membros se conscientizem de sua identidade psicossocial. É o espaço para a problematização do cotidiano” (MARTINS, 2003, p. 209).

Considerando a maioria dos relatos, constatou-se que as associações contribuíram de forma positiva para que os associados mudassem a visão que tinham de si mesmos. Uma das entrevistadas que já se dizia autoconfiante, reafirmou que a entidade colaborou ainda mais para sua autonomia. Essas falas configuram mudanças de caráter subjetivo, especialmente no

que diz respeito à autoimagem, demonstrando que o papel das associações não se limita a oferecer serviços, mas também a atuar de forma positiva na autopercepção dos seus associados, o que confirma os princípios estabelecidos nos movimentos de PCDs. Sobre esse aspecto, pode-se afirmar com base na classificação proposta por Castells (2008), que essas instituições constituem identidades de resistência (na tentativa de transformação para identidades de projeto), na medida em que atuam como forma de oposição ao comportamento discriminatório socialmente instituído.

A partir dessas análises, conclui-se que a identidade *deficiente*, embora possa apresentar diferentes significados, tem em comum a luta contra o preconceito, o estigma, a superação de diversas barreiras e a constante necessidade de provar para os outros que as limitações existentes não representam incapacidade. Em alguns casos, ser deficiente também significa uma reconstrução biográfica que envolve mudanças nos valores e perspectivas até então adotados. Assumir essa identidade também representa a busca por autonomia e independência, pois embora o deficiente precise de ajuda em algumas atividades, é ele quem deve ditar os rumos da própria vida.

Nesse sentido, as associações de pessoas com deficiência oferecem um ambiente acolhedor, desenvolvendo ações para garantir que a deficiência não precise ser enfrentada de forma individual, nem deva ser encarada como um problema, mas sim como uma das características que compõe a diversidade humana. Portanto, entende-se que essas instituições contribuem para a formação da identidade social, na medida em que buscam desenvolver as diversas potencialidades e conseqüentemente, a autoestima de seus associados, para que estes se sintam mais seguros, confiantes e preparados para os desafios da vida.

CONSIDERAÇÕES FINAIS

Em virtude dos argumentos apresentados, verificamos que a questão da identidade tem um papel relevante na luta dos grupos minoritários pelo reconhecimento social. Foi visto que a identidade é um tema relativamente novo no campo sociológico, surgindo a partir das mudanças estruturais da sociedade capitalista, o que ressignificou papéis até então bem definidos. Esse contexto resultou num novo cenário, a chamada pós-modernidade ou modernidade tardia, onde tudo é relativizado e os conceitos se encontram em constante transformação. Dessa forma, grupos considerados à margem da sociedade, como as pessoas com deficiência, começam a ganhar força e reivindicar seu espaço na sociedade.

Buscando compreender essas novas demandas, as teorias sobre a identidade procuram explicar como esta se desenvolve a partir das relações interpessoais nos diferentes ambientes, com destaque para os graus de semelhança e diferença existentes entre os grupos. É importante lembrar que, de acordo com a teoria eliasiana, a sociedade é formada pela cadeia de indivíduos que se conectam de forma interdependente, sendo que cada interação é permeada por relações de poder que variam conforme o grau da interdependência. As transformações sociais, na medida em que foram sendo internalizadas pelos indivíduos trouxeram um maior equilíbrio de poder, permitindo assim maior respeito e tolerância às diferenças.

Outro ponto relacionado à questão da identidade diz respeito às representações sociais, sistemas de classificação com valor social e geralmente definidos pela ideologia dominante. Essas representações são culturalmente repassadas, principalmente pelos meios de comunicação, que atuam como instrumento de autenticação das identidades, selecionando o que pode ou não ser aceito dentro de um padrão estabelecido. Nesse sentido, a luta consiste em redefinir as posições-de-sujeito historicamente consolidadas, no intuito de reduzir o estigma e promover uma efetiva participação social.

Na luta pela redefinição de conceitos, uma das ferramentas que contribui para esse objetivo é a Teoria do Reconhecimento, com destaque para a corrente desenvolvida por Axel Honneth (2003), que compreende as três esferas de reconhecimento (amor, direito e solidariedade) como o caminho para a autorrealização e afirmação das identidades. Sobre esse ponto, foi visto na pesquisa de campo, que a esfera de reconhecimento mais presente na fala dos entrevistados diz respeito à luta pela estima social, pois embora muitos direitos dos

deficientes estejam legalmente assegurados, as barreiras atitudinais ainda representam um grande empecilho para a real inclusão desse grupo. Assim, em consonância com o autor, concordamos que uma sociedade só será realmente igualitária e justa quando as formas de desrespeito existentes (maus tratos, privação de direitos e degradação moral) forem superadas e ocorra de fato, reconhecimento do outro enquanto pessoa de direito.

Em relação à identidade social, foi preciso percorrer um longo caminho até que as pessoas com deficiência fossem reconhecidas e incluídas na sociedade, pois as diferentes percepções sobre a deficiência não se restringem apenas às questões biológicas e médicas, mas também passam pelo crivo legal e cultural. Conforme as sociedades vão alcançando diferentes graus de civilização, as percepções sobre a deficiência vão se modificando. Nesse sentido, pode-se constatar através da reconstrução histórica, a evolução no tratamento social dado a esse grupo.

Vimos que existem diversas concepções sobre a deficiência, sintetizadas nos quatro modelos (Caritativo, Médico, Social e Baseado em Direitos), mas infelizmente, em nossa sociedade ainda prevalecem visões referentes aos modelos Caritativo e Médico, embora tais reações não tenham um impacto tão grande quanto em épocas anteriores. Em contrapartida, entre a comunidade deficiente é forte as ideias advindas do Modelo Social, pois gera empoderamento e autonomia ao reafirmá-los como cidadãos capazes de contribuir em iguais condições para a sociedade.

Ainda em relação aos modelos de compreensão da deficiência, é importante relembrar a atuação de órgãos de grande alcance, como a OMS, que redefiniu a Classificação Internacional de Deficiências, Incapacidades e Desvantagens (CIDID), pautada pelo Modelo Médico, transformando-a na Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde (CIF). Esse documento trouxe novas concepções, como a reformulação de conceitos como o de *incapacidade*, que deixa de ser algo relacionado exclusivamente à deficiência e passa a incluir também a influência do meio. Da mesma forma, a criação de leis a nível nacional e internacional representa outra conquista na luta pelos direitos dos deficientes.

Outro ponto que contribui para uma nova visão sobre a *identidade deficiente* é a Teoria das Inteligências Múltipla, visto que auxilia na compreensão do desenvolvimento psicossocial do ser humano de forma holística. Essa teoria vai além do conceito tradicional de inteligência (que se limita às capacidades linguísticas e matemáticas) e abarca diversas habilidades cognitivas, mostrando que as pessoas assimilam o aprendizado de formas

diferentes, portanto apresentam habilidades distintas. Reconhecer as inteligências múltiplas significa proporcionar condições para que os deficientes possam desenvolver todo o seu potencial, adquirindo maior autonomia e autoconfiança para gerirem suas vidas.

No que tange à construção da identidade deficiente, esta sofre a influência de diversos fatores como o ambiente social, o nível de conhecimento por parte do interlocutor, valores e crenças socialmente construídos, dentre outros, o que acaba afetando o desenvolvimento da autoimagem. Foi constatado através de estudos de Martins (2009), Perlin (2005) e Lopes (2014), que *ser deficiente* é uma experiência subjetiva que envolve diferentes significados dependendo da origem da deficiência, representando assim uma continuidade biográfica quando esta é congênita, ou uma ruptura biográfica nos casos de deficiência adquirida. Além disso, há ainda uma diferença entre *ser* e *sentir-se* deficiente, que está associada tanto à capacidade para desempenhar papéis socialmente definidos, quanto às expectativas dos outros em relação à pessoa com deficiência.

Sobre a relação entre identidade e movimentos sociais, vimos que a partir da década de 1960 surgiram movimentos com o objetivo de reivindicar uma posição social para as minorias. A própria reconfiguração do capitalismo, que já não podia mais ser interpretado a partir da dicotomia burguesia-proletariado, foi um dos fatores que contribuíram para esse cenário. Essa mudança constitui a base dos novos movimentos sociais, dentre os quais estão os de pessoas com deficiência que lutavam em prol da efetiva participação social. O movimento americano e o britânico foram os pioneiros nessa luta, servindo de modelo para os outros países, inclusive o Brasil.

A principal contribuição dada pelo movimento americano foi a criação do conceito de *vida independente*, que defende o direito do deficiente de viver em comunidade, longe da tutela familiar ou estatal. Para isso, é necessário dar condições para que essas pessoas tenham autonomia, liberdade e oportunidades iguais, seja através da acessibilidade ou de políticas públicas voltadas para esse grupo. Aqui é importante relembrar a figura de Edward Roberts, que junto com outros deficientes formularam os princípios norteadores que embasam a ideia de vida independente. Outras conquistas adquiridas por esse movimento foram a criação de leis específicas que promoveram a efetiva inclusão na sociedade americana, como o *Rehabilitation Act* e o *American with Disabilities Act*.

No contexto britânico, a principal luta foi contra a segregação, a institucionalização e principalmente contra as ideias do modelo médico. O surgimento da UPIAS e do modelo

social trouxeram novas reflexões sobre a condição dos deficientes na sociedade. Os primeiros representantes desse modelo elaboraram a teoria da deficiência enquanto forma de opressão, na qual a sociedade capitalista coloca essas pessoas numa posição de inferioridade social devido as suas limitações, valendo-se de ideologias que legitimam essa opressão, essas ideias fizeram os estudos sobre deficiência ganharem força no campo sociológico. Já a segunda geração do modelo social trouxe novas pautas para o debate, como a deficiência enquanto experiência subjetiva e a questão do cuidado como princípio de justiça. Até hoje certos temas continuam provocando divergências entre as duas gerações do modelo social.

Ainda sobre o movimento britânico, merece destaque a luta por políticas públicas que dessem condições para os deficientes viverem de forma digna, nesse sentido o *Disablement Income Group* (DIG) foi fundamental para a equiparação de renda entre aqueles que adquiriam lesões por acidentes de trabalho e os demais deficientes. A criação do programa de pagamento direto para os deficientes contratarem assistentes pessoais, pode ser considerado um marco na luta destes pela autonomia. Essas ações refletem o avanço social em relação ao tratamento dado aos deficientes, embora no Brasil tal realidade seja inviável em função das leis contratuais e trabalhistas existentes.

No cenário nacional, os primeiros movimentos de PCDs tinham caráter associativistas e visavam auxílio mútuo entre pessoas com a mesma deficiência. Posteriormente, pessoas com diferentes deficiências foram constatando problemas similares, dando origem ao movimento político. Aos poucos, as reivindicações foram ganhando notoriedade e os deficientes se transformando em sujeitos ativos na luta por políticas públicas voltadas à sua realidade. Aqui vale destacar a criação da Coalizão Pró-Federação Nacional de Entidades de Pessoas Deficientes, considerada o marco da força política no Brasil, pois através dela os deficientes adquiriram maior poder para lutar por seus direitos.

Vimos que outros fatos importantes foram: a realização do Ano Internacional das Pessoas Deficientes, que teve como principal objetivo conscientizar a sociedade para a questão da deficiência; e a criação da CORDE, que fez as demandas dos deficientes terem mais espaço no âmbito federal. Mas foi com a redemocratização do Brasil e a promulgação da Constituição de 1988 que os deficientes tiveram seus direitos assegurados, embora nos últimos anos algumas ações governamentais, como a extinção da Secretaria Nacional da Pessoa com Deficiência e do CONADE, a nível nacional, e da SEPED, a nível regional, vêm pondo em xeque as conquistas até então adquiridas.

Em relação às associações de pessoas com deficiência, foi visto que estas constituem uma forma jurídica de organizar um grupo em torno de seus interesses e atuam com vista a proteger os direitos dos seus associados. As associações representam um elemento importante para a democracia, uma vez que trabalham para que esses indivíduos possam usufruir de uma cidadania plena e igualitária. Importante mencionar que através do Marco Regulatório de 2014, as associações adquiriram novos instrumentos para mediar as parcerias com o setor Público, como o Termo de Fomento e o de Colaboração.

No cenário local, vimos que as associações têm como principal meta a inclusão social das pessoas com deficiência em diferentes aspectos, como inserção no mercado de trabalho e qualificação profissional, bem como a preocupação em desenvolver a autoestima dos seus membros. Dessa forma, os associados acabam tendo acesso a oportunidades que os auxiliam no desenvolvimento pessoal e conseqüentemente, na autoimagem. Portanto, o trabalho desenvolvido pelas associações contribui tanto direta quanto indiretamente na formação da identidade social *deficiente*, na medida em que os associados se sentem amparados e mais confiantes em assumir sua posição perante o grupo.

Por fim, os relatos apresentados comprovam que ainda existe um longo caminho a percorrer no que diz respeito ao reconhecimento da pessoa com deficiência, especialmente nas relações interpessoais, apesar dos avanços conquistados ao longo das décadas. Infelizmente, essa não é uma luta exclusiva dos deficientes, mas também de outras minorias que se encontram fora dos padrões estabelecidos, uma vez que a sociedade ainda não está totalmente preparada para acolher as diversidades. Portanto, assumir a identidade *deficiente* não significa apenas reconhecer as diferenças e suas peculiaridades, mas também lutar por uma verdadeira isonomia social.

REFERÊNCIAS

ABA – Associação Brasileira de Antropologia. **Nota de repúdio à extinção do CONADE**. Disponível em: <<https://www.abrasco.org.br>>. Acesso em 25 jul. 2019.

ABBERLEY, Paul. The concept of oppression and the development of a social theory of disability. **Disability, Handicap & Society**, v. 2, n. 1, p. 5-19, 1987.

A CRÍTICA. **Grupo protesta contra fim de secretaria voltada a pessoas com deficiência**. 02 out. 2019. Disponível em: <<https://www.acritica.com/channels/manaus/news/grupo-protesta-contra-fim-de-secretaria-voltada-a-pessoas-com-deficiencia>>. Acesso em 15 out. 2019.

_____. **Programa Educações abre seleção para 6 mil bolsas de graduação e pós-graduação**. 05 dez. 2014. Disponível em: <<https://www.acritica.com/channels/cotidiano/news/programa-educacoes-abre-selecao-para-6-mil-bolsas-de-graduacao-e-pos-graduacao>>. Acesso em 15 nov. 2019.

ADA NATIONAL NETWORK. **ADA - Findings, Purpose, and History**. Disponível em: <https://www.adaanniversary.org/findings_purpose#content>. Acesso em 21 jun. 2019.

ADEFA – Associação de Deficientes Físicos do Amazonas. **Estatuto Social da ADEFA**. Manaus, 30 de julho de 2005.

_____. **Plano de Ação**. Manaus, abr. 2017.

_____. **Relatório de Atividades**. Manaus, 2018.

ADVAM – Associação de Deficientes Visuais do Amazonas. **Estatuto Social da ADVAM**. Manaus, 13 de setembro de 2008.

_____. **Plano de Ação**. Manaus, 2017.

_____. **Regimento Interno**. Manaus, 2008a.

_____. **Relatório de Atividades Desenvolvidas na ADVAM**. Manaus, 2016.

_____. **Relatório de Atividades Desenvolvidas na ADVAM**. Manaus, 2017a.

_____. **Relatório de Atividades Desenvolvidas na ADVAM**. Manaus, 2018.

AMARAL, Lígia Assumpção. Sobre crocodilo e avestruzes. In AQUINO, Julio R. Groppa (org). **Diferenças e preconceitos na escola**. São Paulo: Summus, 1995.

AMIRALIAN, Maria et al. Conceituando Deficiência. **Revista de Saúde Pública**, São Paulo, v. 34, p. 97-103, fev. 2000.

ANDERSON, Benedict. **Imagined communities**: reflections on the origins spread of nationalism. Londres: Verso, 1983.

ANDRADE, Alysson Assunção. **A política de reconhecimento em Charles Taylor**. Belo Horizonte: FAJE, 2013.

ANTUNES, Rui Jorge da Silva. **Identificação partidária e comportamento eleitoral**. Coimbra: Universidade de Coimbra [Tese de Doutorado], 2008.

APOLINARIO, Eleonora et al. As representações do movimento de Stonewall nos Estados Unidos. **Epigrafe**. São Paulo, v.7, n.7, p. 97-108, 2019.

ARRUDA, Débora Teixeira. **O uso de ambiente virtual de ensino aprendizagem na mediação das práticas pedagógicas inclusivas**: contribuições para a disciplina língua brasileira de sinais – LIBRAS [Dissertação de Mestrado]. Manaus: FAGED/UFAM, 2015.

ASMAN – Associação dos Surdos de Manaus. **Estatuto Social da ASMAN**. Manaus, 06 de janeiro de 2008.

ATALLA, Regina. Nações Unidas. 30 mar. 2007. Disponível em: <<http://sentidos.uol.com.br/canais/materia.asp?codpag=11965&canal=cidadania>>. Acesso em 13 abr. 2018.

BARNES, Colin. Disability Activism and the Price of Success: A British Experience. **Interstícios: Revista Sociológica de Pensamento Crítico**. Vol. 1, p. 16-29, 2007.

BARROS, José D'Assunção. **Igualdade e diferença**. Petrópolis: Vozes, 2016.

BAR-TAL, Daniel. Group beliefs as an expression of social identity. In: **Social identity: international perspectives**. London: SAGE Publications, 1998.

BATISTA, Claudenilson Pereira. **Política pública de inclusão**: atendimento de educandos com deficiência visual no município de Manaus [Dissertação de Mestrado]. Manaus: FAGED/UFAM, 2015.

BAUMAN, Zygmunt. **Identidade**. Rio de Janeiro: Zahar, 2005.

_____. **O mal-estar da pós-modernidade**. Rio de Janeiro: Zahar, 1998.

BENGALA LEGAL. **C.V.I. - Centro de Vida Independente, o que é isso?** 21 fev. 2007. Disponível em: <<http://www.bengalalegal.com/c-v-i>>. Acesso em 15 jun. 2019.

BÍBLIA. Levíticos, Santidade dos sacerdotes. 21, 17-23. Português. **Bíblia Sagrada**. Edição Pastoral. Tradução de Ivo Storniolo e Euclides Martins Balancin. São Paulo: Paulus, 1991.

BIELER, Rosangela Berman. Projeto Memória do movimento político das pessoas com deficiência no Brasil, 14 de jul. 2009.

BONFIM, Symone Maria Machado. **A luta por reconhecimento das pessoas com deficiência: aspectos teóricos, históricos e legislativos**. Rio de Janeiro: Instituto Universitário de Pesquisas do Rio de Janeiro, 2009.

BOURDIEU, Pierre. **O poder simbólico**. 14 ed. Rio de Janeiro: Bertrand Brasil, 2010.

BRASIL. **Decreto nº 3.298, de 20 de dezembro de 1999**. Brasília: Senado, 1999.

_____. **Decreto nº 5.626, de 22 de dezembro de 2005**. Brasília: Senado, 2005.

_____. **Lei nº 13.146, de 06 de julho de 2015**. Brasília: Senado, 2015.

CARDOSO, Ruth Corrêa Leite. Movimentos sociais na América Latina. In: **Revista Brasileira de Ciências Sociais**. São Paulo, v. 1, n. 3, 1987.

CARDOSO, U. C. **Associação [Série Empreendimentos Coletivos]**. Brasília: Sebrae, 2014.

CASTELLS, Manuel. **O poder da identidade**. São Paulo: Paz e Terra, 2008.

_____. **Ruptura: a crise da democracia liberal**. Rio de Janeiro: Zahar, 2018.

CONE, Kitty. Short History of the 504 Sit in. Disponível em :< <https://dredf.org/504-sit-in-20th-anniversary/short-history-of-the-504-sit-in/>>. Acesso em 1 jul. 2019.

CORRÊA, Roseane Modesto. **A formação continuada do professor para a educação de surdos da rede municipal de Manaus: repercussões na prática pedagógica [Dissertação de Mestrado]**. Manaus: FAGED/UFAM, 2013.

COSTA, Cristina. **Sociologia: introdução à ciência da sociedade**. São Paulo: Moderna, 2016.

CRESPO, Ana Maria Morales. **Da invisibilidade à construção da própria cidadania: os obstáculos, as estratégias e as conquistas do movimento social das pessoas com deficiência no Brasil, através da história de vida de seus líderes**. São Paulo: USP, 2009.

CUCHE, Denys. **A noção de cultura nas Ciências Sociais**. Bauru: EDUSC, 1999.

DAVIES, Paula. An article about Megan du Boisson from The Catholic Herald - 7th March 1969. **Disability Historic Project**. 23 mai. 2013.

DIÁRIO DE NOTÍCIAS. **Brexit: ONU preocupada com proteção de deficientes, regulada por normas da UE**. 31 ago. 2017. Disponível em: <<https://www.dn.pt/lusa/interior/brexit-onu-preocupada-com-protecao-de-deficientes-regulada-por-normas-da-ue-8740163.html>>. Acesso em 30 jul. 2019.

DI NUBILA, H. B. V.; BUCHALLA, C. M. O papel das Classificações da OMS. **Revista Brasileira de Epidemiologia**. São Paulo, v. 11, n. 2, p. 324-335, 2008.

DINIZ, Debora. **O que é deficiência**. São Paulo: Brasiliense, 2012.

DOMINGUES, Petrônio. Movimento Negro Brasileiro: alguns apontamentos históricos. **Tempo** [Revista do Departamento de História da UFF]. V. 12, n. 23, p. 100-122, 2007.

EDELSTEIN, Wendy. Ed Roberts, disability-rights leader and Cal alum, gets his own state day. **Berkeley News**. Berkeley, 27 jul. 2010.

ELIAS, Norbert. **A sociedade dos indivíduos**. Rio de Janeiro: Jorge Zahar Editor, 1994.

_____. **Escritos e ensaios**: Estado, processo, opinião pública. Rio de Janeiro: Jorge Zahar Editor, 2006.

_____. **Introdução à sociologia**. São Paulo: Martins Fontes, 2005.

_____. **O processo civilizador**: Formação do Estado e Civilização. Rio de Janeiro: Jorge Zahar Editor, 1993. V. II.

ELIAS, Norbert; SCOTSON, John L. **Os estabelecidos e os outsiders**: sociologia das relações de poder a partir de uma pequena comunidade. Rio de Janeiro: Jorge Zahar Editor, 2000.

EQUIPE INCLUSIVE. Nova rede brasileira do Movimento de Vida Independente. 21 abr. 2015. Disponível em: <<https://www.inclusive.org.br>>. Acesso em 21 jun. 2019.

FARIAS, N; BUCHALLA, C. A Classificação internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde da Organização Mundial da Saúde: conceitos, usos e perspectivas. **Revista Brasileira de Epidemiologia**, v. 8, n. 2, p. 187-193, 2005.

FAZENDA, Isabel. **Empowerment e participação**: uma estratégia de mudança. Lisboa: Centro Português de Investigação e História e Trabalho Social, 2005.

FERNANDEZ, Dídimio Castillo. Integração social das pessoas com alguma deficiência: da ideologia do déficit ao paradigma da diferença. In: CATTANI, A. D.; DÍAZ, L. M. (Orgs). **Desigualdades na América Latina**. Porto Alegre: Editora da UFRGS, 2005.

FOLHA DE SÃO PAULO. Secretário britânico afirma que deficientes devem ganhar menos. 16 out. 2014. Disponível em: <<https://www1.folha.uol.com.br/mundo/2014/10/1533265-secretario-britanico-afirma-que-deficientes-devem-ganhar-menos.shtml>>. Acesso em 5 jul. 2019.

FOUND SAN FRANCISCO. **Patient No More**: 1977 occupation of federal offices in San Francisco. Disponível em: <<http://www.foundsf.org/>>. Acesso em 20 jun. 2019.

FRAGOSO, Tiago de Oliveira. Modernidade líquida e liberdade consumidora. **Revista Perspectivas Sociais**. Pelotas, ano 1, n. 1, p. 109-124, mar. 2011.

FRANÇA, Tiago Henrique de Pinho. **Deficiência e pobreza no Brasil**. Coimbra: FEUC, 2014.

FRANCHINI, Bruna. **O que são as ondas do feminismo?** QG Feminista, 2018. Disponível em: <<https://medium.com/qg-feminista>>. Acesso em 11 mai. 2019.

FRASER, Nancy. A justiça social na globalização: redistribuição, reconhecimento e participação. **Revista Crítica de Ciências Sociais**. Coimbra: n. 63, p. 7-20, out. 2002.

_____. Da redistribuição ao reconhecimento: Dilemas da justiça numa era “pós-socialista”. **Cadernos de campo**. São Paulo, n. 14/15, p. 231-239, 2006.

_____. Reconhecimento sem ética? **Revista Lua Nova**. São Paulo, n. 70, p. 101-138, 2007.

_____. Reenquadrando a justiça em um mundo globalizado. **Revista Lua Nova**. São Paulo, n. 77, p. 11-39, 2009.

FREIRE, Samanta Araujo. **Deficiência, trabalho e formação profissional**. Manaus: Dalmir Pacheco Editor, 2017.

FREITAS, Patrícia Silvestre de. Identidade e deficiência. In: **7º Simpósio Internacional – Processo Civilizador, História, Civilização e Educação**. Piracicaba: Unimep, 2003.

FREITAS, Carolina. **‘Black Lives Matter’ como política de identidade e luta de classes**. Disponível em: <<https://esquerdaonline.com.br/2020/06/19/black-lives-matter-como-politica-de-identidade-e-luta-de-classes/>>. Acesso em 23 jun. 2020.

GARDNER, Howard. **Inteligências Múltiplas**. Porto Alegre: Artes Médicas, 1995.

GIDDENS, Anthony. **Modernidade e identidade**. Rio de Janeiro: Zahar, 2002.

_____. **Sociologia**. 6 ed. Lisboa: Polity Press/Lackwell Publishers Ltd., 2008.

GMCDP – Great Manchester Coalition of Disabled People. **A brief history of disabled people's self-organization**. Manchester: AGMA, 2010.

GOFFMAN, Erving. **Estigma: notas sobre a manipulação da identidade deteriorada**. Rio de Janeiro: Zahar, 2004.

GOHN, Maria da Glória. **Teorias dos movimentos sociais: paradigmas clássicos e contemporâneos**. São Paulo: Loyola, 1997.

_____. **Movimentos sociais no início do século XXI**. Rio de Janeiro: Vozes, 2015.

GOSS, Karine Pereira; PRUDENCIO, Kelly. O conceito de movimentos sociais revisitado. **Revista Em Tese**. Florianópolis, v. 2, n. 1, p. 75-91, jan.-jul. 2004.

HALL, S. **A identidade cultural na pós-modernidade**. 10. ed. Rio de Janeiro: DP&A, 2005.

_____. Identidade cultural e diáspora. **Revista do Patrimônio Histórico e Artístico Nacional**, n. 24, p. 68-75, 1996.

HARRIS, Alison; ENFIELD, Sue. *Disability, Equality and Human Rights: A Training Manual for Development and Humanitarian Organizations*. Oxford: ADD, 2003.

HISTORIC ENGLAND. **Disability in the Early 20th century 1914-1945**. Disponível em: <<https://historicengland.org.uk>>. Acesso em 25 jun. 2019.

HONNETH, Axel. **Luta por reconhecimento: a gramática moral dos conflitos sociais**. São Paulo: Ed. 34, 2003.

INGLEHART, Ronald. **Culture shift in advanced industrial society**. Princeton: PUP, 1990.

Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística (IBGE). **Pesquisa Nacional por Amostra de Domicílios 2014**. Disponível em <<http://www.ibge.gov.br>>. Acesso em 30 jul. 2017.

KENNEDY, Steven. **Welfare reform and disabled people**. London: House of Commons, 2016.

LANE, Silvia T. Maurer. **O que é psicologia social**. 22. ed. São Paulo: Brasiliense, 2006.

LANNA JÚNIOR, Mário Cléber Martins (Comp.). **História do Movimento Político das Pessoas com Deficiência no Brasil**. Brasília: SNPD, 2010.

LOPES, Laís de Figueiredo; SANTOS, Bianca dos; BROCHARDT, Viviane. **Entenda o MROSC: Marco Regulatório das Organizações da Sociedade Civil - Lei 13.019/2014**. Brasília: Presidência da República, 2016.

LOPES, Pedro. **Negociando deficiências: identidades e subjetividades entre pessoas com deficiência intelectual**. São Paulo: USP, 2014.

LOPES, Robson da Silva. **O movimento negro no Brasil: lutas e conquistas em prol de uma sociedade equânime**. FANAN, 2014a.

MANNHEIM, Karl. **Sociologia da cultura**. São Paulo: Perspectiva, 2012.

MARTINS, José Alves. **Aspectos da experiência da deficiência física: uma abordagem socioantropológica**. Cuiabá: UFMT, 2009.

MARTINS, S. T. F. Processo grupal e a questão do poder em Martín-Baró. **Psicologia e Sociedade**. Belo Horizonte, n. 15, v. 1, p. 201-217, jan.-jun. 2003.

MELO, Candido Pinto de. **Portadores de Deficiência: Dez anos de lutas, vitórias e poucas conquistas**. Jundiaí, abril de 1990.

MELUCCI, Alberto. Um objetivo para os movimentos sociais. **Lua Nova**. São Paulo, n. 17, p. 50-66, jun. 1989.

_____. Movimentos sociais, inovação cultural e o papel do conhecimento. In: AVRITZER, L. **Sociedade Civil e Democratização**. Belo Horizonte: Livraria Del Rey Editora, 1994.

MENDES, Jéssica. A (in) efetividade da Lei Maria da Penha no município de Sousa – PB. **Informativo Técnico do Semiárido (Pombal-PB)**, v 11, n 2, p 18 - 22, jul - dez , 2017

MENDONÇA, Ricardo Fabrino. Dimensão intersubjetiva da autorrealização. **Revista Brasileira de Ciências Sociais**, vol. 24, nº 70, p. 143-154, jun. 2009.

MORAIS, Sanges. **Estatuto da pessoa com deficiência: novos paradigmas e dilemas**. Ago, 2017. Disponível em: <<https://jus.com.br/artigos/60194/estatuto-da-pessoa-com-deficiencia-novos-paradigmas-e-dilemas>>. Acesso em 30 jun. 2019.

MUTZENBERG, Remo. Movimentos sociais: entre aderências, conflitos e antagonismos. In: **SINAIS: Revista Eletrônica de Ciências Sociais**. Vitória: UFES, v.1, n. 9, p.127-143, jun. 2011.

NÓBREGA, Livia de Pádua. A construção de identidades nas redes sociais. **Fragmentos de Cultura**. Goiânia, v. 20, n. 1-2, p. 95-102, jan.-fev. 2010.

OLIVEIRA, Ana Lúcia de. **O processo de formação da identidade do aluno com baixa visão**. Curitiba: UFPR, 2008.

OLIVER, Michael. **The politics of disablement: a sociological approach**. New York: St. Martin's, 1990.

PAIVA, Marcia Alexandre da Costa. Identidade social e autoestima em participantes de grupos de dança flamenca. **Fitness & Performance Journal**. Rio de Janeiro, v. 3, n. 1, p. 28-32, jan.-fev. 2004.

PAULA, A. R. de. **A hora e a vez da família em uma sociedade inclusiva**. Brasília: MEC, 2007.

PEDROSA; Ramiro Galas; TORRES, Cláudio Vaz. **Cultura, sociedade e política: a identidade**. Brasília: IESB, 2014.

PERLIN, Gladis. Identidades surdas. In: SKLIAR, Carlos (Org.). **A surdez: um olhar sobre as diferenças**. Porto Alegre: Mediação, 2005.

PICCOLO, Gustavo Martins. **Contribuições a um pensar sociológico sobre a deficiência**. São Carlos: UFSCAR, 2012.

PINHEIRO, Flavia de Campos. **As associações como instrumentadoras dos direitos das pessoas com deficiência**. [Tese de Doutorado]. São Paulo: PUC, 2016.

PINTO, Celi Regina. O que as teorias do reconhecimento têm a dizer sobre as manifestações de rua em 2013 no Brasil. **Revista Sociedade e Estado**. Brasília, v. 31, p. 1071-1091, 2016.

PORTAL DA ASMAN. Disponível em: <<https://www.facebook.com/asman1989>>. Acesso em 20 dez. 2019.

PRONI, Marcelo Weishaupt. O papel civilizatório dos direitos humanos: diálogo com Bobbio e Elias. **Direito, Estado e Sociedade**. N. 51, p. 161-194, jul.- dez. 2017.

PSYCHOLOGY Wizard. **Social identity theory**. Disponível em <<http://www.psychologywizard.net/social-identity-theory-ao1-ao2-ao3.html>>. Acesso em 15 jul. 2017.

PUFF, Jefferson. **LBGTs sofriam torturas mais agressivas, diz CNV**. Rio de Janeiro: BBC Brasil, 2014.

RESENDE, M. C.; GOUVEIA, V. V. Qualidade de vida em adultos com deficiência física. **Psicologia: reflexão e crítica**. Porto Alegre, n. 24, p. 99-106, 2011.

RIBAS, João Baptista Cintra. **O que são pessoas deficientes**. São Paulo: Brasiliense, 2003.

RIESER, Richard. **Education, equality and human right**. London: Routledge, 2002.

ROSA, Renan. **Mapa conceitual: modernidade tardia e identidade segundo Giddens**. 19 abr. 2012. Disponível em <<http://temquecopiar.blogspot.com.br>>. Acesso em 05 jul. 2017.

ROSE, Damon. When disabled people took to the streets to change the law. **BBC News**. 7 nov. 2015. Disponível em: <<https://www.bbc.com/news/disability-34732084>>. Acesso em 1 jul. 2019.

ROSENTHAL, Keith. Pioneers in the fight for disability rights: The League of the Physically Handicapped. **International Socialist Review**. Disponível em: <<https://isreview.org/issue/90/pioneers-fight-disability-rights>>. Acesso em 12 jun. 2019.

ROSS, Paulo Ricardo. Deficiência: uma questão natural ou social. **Revista Educar**. Curitiba, n. 10, p. 45-52, 1995.

RYAN, Frances. Celebrating the hidden history of disabled people's fight for civil rights. **The Guardian**. 4 nov. 2015.

SALLUM Jr, B. Classe, cultura e ação coletiva. **Lua Nova**. São Paulo, n. 65, p. 11-42, 2005.

SASSAKI, Romeu K. **Inclusão: construindo uma sociedade para todos**. Rio de Janeiro: WVA, 1997.

SCHAEFER, Richard T. **Sociologia**. 6 ed. Porto Alegre: AMGH, 2014.

SCHERER-WARREN, Ilse. O caráter dos novos movimentos sociais. In: **Uma revolução no cotidiano?** Os novos movimentos sociais na América do Sul. São Paulo: Brasiliense, 1987.

SCHILLING, Flávia; MIYASHIRO, Sandra Galdino. Como incluir? O debate sobre o preconceito e o estigma na atualidade. **Revista Educação e Pesquisa**. São Paulo, v. 34, n. 2, p. 243-254, mai.-ago. 2008.

SHAKESPEARE, Tom. The social model of disability. In: **The disability studies reader**. New York: Routledge, 2010.

SILVA, Márcia do Socorro Eugênio da. Um olhar sobre a identidade surda. **Revista Gestão Universitária**. N. 276, jun. 2011. Disponível em: <<http://www.redemebox.com.br>>. Acesso em 11 nov. 2017.

SILVA, Marlon Jorge. **Informações sobre o jornal O Silêncio**. Whats app. 22 mai. 2020, 17:59. 1 mensagem de whats app.

SILVA, Otto Marques. **A Epopeia Ignorada**: a pessoa deficiente na história do mundo de ontem e de hoje. São Paulo: CEDAS, 1987.

SILVEIRA, Fabrício Borges da. **Propaganda, estereótipo e a pessoa com deficiência**. Porto Alegre: UFRGS, 2016.

SIMMEL, Georg. **Questões fundamentais da sociologia**. Rio de Janeiro: Zahar, 2006.

SIMÕES, Joana Isabel Brandão. **Identidade à Organização**: relação com a motivação, satisfação e coesão grupal. Évora: Universidade de Évora, 2016.

SOUZA, Jessé. Uma teoria crítica do reconhecimento. **Lua Nova**: revista de cultura e política. São Paulo, n. 50, p. 133-158, 2000.

STEIN, Thaís. **Inteligências múltiplas**: Conheça os vários tipos de inteligência e descubra a sua. Disponível em: <<https://www.hipercultura.com>>. Acesso em 30 set. 2018.

STRÖBEL, Karin. História dos surdos. In: QUADROS, Ronice; PERLIN, Gladis (Org). **Estudos Surdos II**. Petrópolis: Arara Azul, 2007.

TAYLOR, Charles. **Multiculturalismo**. Lisboa: Instituto Piaget, 1998.

_____. **A Ética da Autenticidade**. São Paulo: Realizações Editora, 2011.

TORRÃO, Ana Raquel Santana. **Identidade à Universidade e ânimo em relação a encontrar emprego**. Évora: Universidade de Évora, 2014.

TOURAINÉ, Alain. Na fronteira dos movimentos sociais. In: **Sociedade e Estado**. Brasília, v. 21, n.1, p. 17-28, jan.-abr. 2006.

TRINDADE, Ivan Gustavo Junio Santos. **Os reflexos do Estatuto da Pessoa com Deficiência no sistema brasileiro de incapacidade civil**. Goiânia: PUC, 2016.

VANALI, Ana Christina. Repercussões contemporâneas da Teoria Crítica: o debate entre Nancy Fraser e Axel Honneth sobre redistribuição e reconhecimento. **Revista Vernáculo**. Curitiba, n. 36, p. 226-273, 2015.

VASCONCELOS, Sandra Lima de. O papel da inclusão escolar na formação da identidade da pessoa com deficiência visual. In: **IV Encontro de Pesquisa em educação da UFPI**: livro de resumos. Teresina: EDUFPI, 2006.

WEBER, Max. **Conceitos sociológicos fundamentais**. Covilhã: Lusosofia, 2010.

WERNECK, Cláudia. Modelo médico x Modelo social da deficiência. In: **Manual da mídia legal 3**: comunicadores pela saúde. Rio de Janeiro: WVA Editora, 2004.

WOODWARD, Kathryn. Identidade e diferença: uma introdução teórica e conceitual. In: SILVA, Tomaz Tadeu da (Org.). **Identidade e diferença**: a perspectiva dos estudos culturais. 15 ed. Petrópolis: Vozes, 2014.