



UNIVERSIDADE FEDERAL DE SANTA CATARINA
CENTRO DE FILOSOFIA E CIÊNCIAS HUMANAS
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM PSICOLOGIA

ANA CAROLINA FRIGGI IVANOVICH

**OS SENTIDOS DA DEFICIÊNCIA NA HISTÓRIA DE CRIAÇÃO E
IMPLEMENTAÇÃO DE UM CONSELHO DE DIREITOS EM UM MUNICÍPIO DO
VALE DO ITAJAÍ**

Florianópolis

2020

Ana Carolina Friggi Ivanovich

**OS SENTIDOS DA DEFICIÊNCIA NA HISTÓRIA DE CRIAÇÃO E
IMPLEMENTAÇÃO DE UM CONSELHO DE DIREITOS EM UM MUNICÍPIO DO
VALE DO ITAJAÍ**

Dissertação apresentada como requisito parcial à obtenção do grau de Mestre em Psicologia pelo Programa de Pós-Graduação em Psicologia do Centro de Filosofia e Ciências Humanas da Universidade Federal de Santa Catarina.

Orientadora: Prof^ª Dr^ª Marivete Gesser

Florianópolis

2020

Ficha de identificação da obra elaborada pelo autor,
através do Programa de Geração Automática da Biblioteca Universitária da UFSC.

Ivanovich, Ana Carolina Friggi Ivanovich
Os sentidos da deficiência na história de criação e
implementação de um Conselho de Direitos em um município do
Vale do Itajaí / Ana Carolina Friggi Ivanovich Ivanovich,
Marivete Gesser Gesser ; orientador, Marivete Gesser
Gesser, 2020.
88 p.

Dissertação (mestrado) - Universidade Federal de Santa
Catarina, Centro de Filosofia e Ciências Humanas, Programa
de Pós-Graduação em Psicologia, Florianópolis, 2020.

Inclui referências.

1. Psicologia. 2. estudos sobre deficiência. 3.
conselho de direitos. 4. pessoas com deficiência. 5.
políticas públicas. I. Gesser, Marivete Gesser . II.
Gesser, Marivete Gesser . III. Universidade Federal de
Santa Catarina. Programa de Pós-Graduação em Psicologia. IV.
Título.

Ana Carolina Friggi Ivanovich

Os sentidos da deficiência na história de criação e implementação de um Conselho de Direitos em um município do Vale do Itajaí

O presente trabalho em nível de mestrado foi avaliado e aprovado por banca examinadora composta pelos seguintes membros:

Prof.^a Marivete Gesser, Dr.^a
Universidade Federal de Santa Catarina – UFSC

Prof.^a Andrea Vieira Zanella, Dr.^a
Universidade Federal de Santa Catarina – UFSC

Prof.^a Lívia Barbosa Pereira Franci, Dr.^a.
Universidade de Brasília – UnB

Certificamos que esta é a versão original e final do trabalho de conclusão, que foi julgado adequado para obtenção do título de mestre em Psicologia.

Prof.^a Andrea Barbara, Dr.^a
Coordenadora do Programa

Prof.^a Marivete Gesser, Dr.^a

Orientadora

Florianópolis, 02 de março de 2020.

AGRADECIMENTOS

O caminho de um mestrado é um caminho que se trilha em multidão. Agradeço imensamente à minha multidão, ao meu bando, pela força que me transmitiram neste caminhar.

Agradeço aos meus pais Marcia de Lourdes Friggi e Gelson Luís Freitas Ivanovich pela vida e pelos valores que aprendi a nutrir ao longo desta existência. Agradeço especialmente à minha mãe, pelo incentivo incansável que me transmitiu ao estudo, às artes, à literatura, e à vida. Agradeço pelo amor incondicional que me deu desde os primeiros momentos de vida.

Agradeço ao meu irmão Henrique Friggi Ivanovich por dividir comigo as dores e os prazeres desta existência, por ser definitivamente meu irmão, e o irmão mais companheiro que eu poderia ter.

Agradeço à minha avó Teresinha Antunes Friggi, minha tia Sandra Friggi, minha prima Andressa Friggi e ao nosso melhor presente, Raquel Steffens, por terem transformado Florianópolis em um segundo lar para mim, por sempre terem me recebido de braços abertos, por terem me proporcionado abrigo, afeto, amor e escuta ao longo destes dois anos e meio. Sem vocês, este momento não teria sido possível.

Agradeço aos meus amigos antigos, meus amigos de alma, os amigos que tive a sorte de encontrar nesta vida, que me conhecem, me compreendem, me oferecem colo e afeto genuíno em todos os momentos: Denis Bernardo, Claudio Odorizzi, Yoana do Carmo, Estefânia Correa Borela, Hian Parize, Luisa Lese, Samara Almeida Conciani, Andressa Simonatto. Obrigada pela escuta, obrigada pelo amor.

Agradeço às minhas companheiras do Núcleo de Estudos sobre Deficiência pela trajetória compartilhada, pela generosidade nas trocas para a construção deste trabalho.

Agradeço à minha orientadora prof^a Dr^a Marivete Gesser pela sensibilidade, dedicação e generosidade para comigo e meu trabalho ao longo do processo deste mestrado. Agradeço pelo acolhimento e inspiração que ficam marcados em meu ser.

Agradeço aos colegas, professores e servidores do Programa de Pós-Graduação da UFSC por todas as trocas tão recheadas de afeto que possibilitaram uma expansão do meu ser neste percurso.

Agradeço às professoras da banca pela generosidade e pelas trocas tão ricas para a construção deste trabalho.

Agradeço imensamente ao meu campo de estudos, o Conselho Municipal de Direitos para Pessoas com Deficiência de Blumenau, por todo acolhimento comigo e minha pesquisa, pela construção em conjunto, por terem dividido comigo com tamanha sensibilidade suas histórias e suas narrativas.

Agradeço aos meus amigos professores da Universidade Regional de Blumenau por terem contribuído significativamente com a pesquisadora que venho me constituindo: Dr^a Andrea Wuo, Dr. Jaison Hinkel e Dr^a Lorena de Fátima Prim.

Agradeço ao povo brasileiro, que através do suor de seu trabalho, contribuem para que em nosso país possam existir Universidades públicas gratuitas de qualidade. O desejo é que este conhecimento possa retornar à população através da contribuição para uma práxis psicossocial voltada para a redução das desigualdades sociais e para a emancipação humana.

Agradeço ao Presidente Luís Inácio Lula da Silva e à Presidenta Dilma Rouseff pelo trabalho desempenhado ao longo de seus governos, principalmente o trabalho que permitiu aos estudantes pobres um maior acesso ao ensino superior de qualidade. Sou uma estudante fruto de suas políticas de governo.

Agradeço à CAPES pela financiamento e aposta na minha pesquisa.

Por fim, agradeço a todos os encontros potentes que tive ao longo da vida, físicos e não-físicos, tão fundamentais e imprescindíveis no meu caminho. **Gracias a la vida que me ha dado tanto!**

Ivanovich, Ana Carolina Friggi. **Os sentidos da deficiência na história de criação e implementação de um Conselho de Direitos em um município do Vale do Itajaí.** Florianópolis, 2020. Dissertação de Mestrado em Psicologia – Programa de Pós-Graduação em Psicologia. Universidade Federal de Santa Catarina. Orientadora: Dra. Marivete Gesser. **Data da defesa: 02/03/2020.**

RESUMO

O Movimento Político das pessoas com deficiência no Brasil está intimamente relacionado ao processo de redemocratização e à nova constituinte após o período de ditadura militar. A ditadura militar no Brasil teve início em 1964 e terminou em 1985 e, durante os vinte e um anos de autoritarismo, o exercício da cidadania foi limitado e os direitos civis e políticos eram cerceados. A partir do enfraquecimento e declínio do regime militar, em meados da década de 1970, iniciou-se um processo de abertura política. O processo de redemocratização foi marcado pela ativa participação da sociedade civil, onde uma das grandes conquistas culmina na Constituição de 1988 e a abertura para a participação popular na elaboração, gestão e fiscalização de políticas públicas. Um dos espaços de participação democrática são os Conselhos de Direitos, que devem apresentar uma configuração paritária entre o poder público e a sociedade civil. Portanto, este estudo apresentou como objetivo geral investigar os sentidos da deficiência na história de criação e implementação de um Conselho de Direitos para pessoas com deficiência de um município do Vale do Itajaí. Com base no referencial teórico-metodológico da Psicologia Histórico-Cultural, este é um estudo de caráter qualitativo do qual participaram nove sujeitos que participaram do processo de criação e implementação do Conselho de Direitos. Dentre os recursos metodológicos, foram realizadas entrevistas semiestruturadas. Por meio da análise e construção dos núcleos de significação, dividida em dois artigos neste trabalho, foi possível identificar e compreender questões relacionadas à constituição de sujeito na cidade, os corpos valorizados e necessários historicamente, bem como a necessidade da correção dos corpos e a produção de sujeitos (a)políticos, sendo essas práticas capacitistas. O estudo apontou também importantes indicadores quanto à potência dos encontros que possibilitaram a criação e efetivação do Conselho e a transformação em nível coletivo e individual. Este estudo nos auxilia a pensar sobre a construção de práticas pautadas em uma perspectiva ético-política voltada à emancipação dos sujeitos e à valorização das diferenças, bem como a necessidade constante de fortalecimento das políticas públicas voltadas à garantia de direitos e combate das desigualdades e dos espaços coletivos que buscam por direitos, autonomia e liberdade.

Palavras-chave: estudo sobre deficiência; conselho de direitos; pessoas com deficiência; políticas públicas.

Ivanovich, Ana Carolina Friggi. **The meanings of disability in the history of creating and implementing a Rights Council in a municipality in the Vale do Itajaí.** Florianópolis, 2020. Dissertação de Mestrado em Psicologia – Programa de Pós-Graduação em Psicologia. Universidade Federal de Santa Catarina. Orientadora: Dra. Marivete Gesser. Data da defesa: 02/03/2020.

ABSTRACT

The Political Movement of people with disabilities in Brazil is closely related to the process of redemocratization and to the new constituent after the period of military dictatorship. The military dictatorship in Brazil began in 1964 and ended in 1985 and, during the twenty-one years of authoritarianism, the exercise of citizenship was limited and civil and political rights were curtailed. From the weakening and decline of the military regime, in the mid-1970s, a process of political opening began. The redemocratization process was marked by the active participation of civil society, where one of the great achievements culminates in the 1988 Constitution and the opening to popular participation in the elaboration, management and inspection of public policies. One of the spaces for democratic participation is the Councils of Rights, which must present a similar configuration between the government and civil society. Therefore, this study had as a general objective to investigate the meanings of disability in the history of creation and implementation of a Rights Council for people with disabilities in a municipality in the Vale do Itajaí. Based on the theoretical-methodological framework of Historical-Cultural Psychology, this is a qualitative study in which nine subjects participated in the process of creating and implementing the Rights Council. Among the methodological resources, semi-structured interviews were conducted, with a dialogical bias. Through the analysis and construction of the meaning cores, divided into two articles in this work, it was possible to identify and understand issues related to the constitution of a subject in the city, the bodies valued and necessary historically, as well as the need for the correction of bodies and the production of political subjects, these being capacitist practices. The study also pointed out important indicators regarding the potency of the meetings that enabled the creation and effectiveness of the Council and the transformation at the collective and individual level. This study helps us to think about the construction of practices based on an ethical-political perspective aimed at the emancipation of subjects and the valuation of differences, as well as the constant need to strengthen public policies aimed at guaranteeing rights and combating inequalities and collective spaces that seek rights, autonomy and freedom.

Keywords: disability studies; rights council; disabled people; public policy.

SUMÁRIO

1. INTRODUÇÃO	12
1.1 O caminho para o estudo da deficiência.....	12
1.2 Delimitação do Problema	13
1.3 Objetivos Gerais e Específicos.....	17
1.4 Justificativa	18
2. MARCO TEÓRICO	20
3. MÉTODO	24
3.1 Caracterização do estudo.....	28
3.2 Etapa discursiva – participantes da pesquisa.....	28
3.3 Procedimentos de análise das informações discursivas	29
3.4 Aspectos éticos: riscos e benefícios	30
4. RESULTADOS	30
5. O TERRITÓRIO	31
5.1 A cidade Blumenau e os corpos-máquina	31
6. ANÁLISE E DISCUSSÃO	36
Estudo 1: Deficiência e capacitismo: correção dos corpos e produção de sujeitos (a)políticos	36
Estudo 2: Pessoas com deficiência e justiça social: a criação de um Conselho de Direitos ...	57
7. CONSIDERAÇÕES FINAIS	79
REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS	82
APÊNDICE A – AUTORIZAÇÃO INSTITUCIONAL	87
APÊNDICE B – TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO (TCLE)	88

Dedico este trabalho a todos os companheiros(as)
que resistem e lutam pelo fortalecimento
das políticas públicas e por uma sociedade mais justa
e igualitária.

*Por um mundo onde sejamos socialmente iguais,
humanamente diferentes
e totalmente livres.*

Rosa Luxemburgo

1. INTRODUÇÃO

1.1 O caminho para o estudo da deficiência

O processo de construção deste trabalho de Mestrado iniciou muito antes de tecer as primeiras linhas e esboços do projeto de pesquisa. O caminho da pesquisa e escrita é completamente imbricado pela história, trajetória e desejos da pesquisadora. Escrever é o ato de contar uma história sobre a pesquisadora e sua relação com a temática. Nesse sentido, conto um pouco sobre meu interesse pelo objeto de estudo deste trabalho que teve início nos primeiros anos de Graduação em Psicologia, na Universidade Regional de Blumenau.

Durante os estágios básicos supervisionados, realizados por quatro semestres no Centro Municipal de Educação Alternativa de Blumenau (CEMEA), deu-se meu primeiro contato com a deficiência na academia e a primeira vez que me coloquei a pensar no paradigma de normalidade/anormalidade, nas políticas públicas e nas barreiras enfrentadas pelas pessoas com deficiência nos mais diversos âmbitos. Embora ainda em um paradigma centrado na lesão, fui dando meus primeiros passos para compreender o processo de constituição de sujeito das crianças com deficiência daquela instituição.

A partir do desejo de aprofundar os estudos teóricos sobre deficiência e na tentativa de me experimentar como pesquisadora, busquei projetos de iniciação científica sobre deficiência na Universidade. Neste momento, me deparei com a dificuldade de não encontrar esta discussão ligada ao Centro no qual o curso de Psicologia está vinculado na minha instituição formadora, que é o Centro de Ciências da Saúde (CCS), nem tão pouco no próprio curso de graduação em Psicologia. Encontrei a temática sendo discutida amplamente no Centro de Ciências da Educação (CCE) da Universidade onde fiz a seleção e fui bolsista durante um ano e meio do Programa Institucional de Bolsas de Iniciação Científica (PIBIC/FURB). Este foi um momento riquíssimo, no qual pela primeira vez, aproximei-me das perspectivas do Modelo Social da Deficiência e pude compreender a temática por um olhar mais amplo, complexo e ético-político, alterando não só minha forma de produzir conhecimento, como de me relacionar com a temática, a cidade, as instituições e os discursos sobre deficiência.

Fui bolsista do PIBIC/FURB até o fim da Graduação e no mesmo semestre em que me formei, foi inaugurado em Blumenau o Centro Especializado em Reabilitação. Os Centros são classificados quanto ao objetivo e quantidade de serviços de reabilitação

oferecidos. Em Blumenau, a proposta é atuar com as condições de deficiência física e intelectual, que o enquadra na categoria de Centro Especializado em Reabilitação II (CER-II).

O CER-II do município funciona na estrutura física do Hospital Universitário da Universidade Regional de Blumenau e, por meio de processo seletivo de caráter temporário, admite uma equipe mínima de profissionais da área da Saúde exigida para atuar nesta categoria de CER, que são: enfermeiros, técnicos em enfermagem, fonoaudiólogos, fisioterapeutas, terapeutas ocupacionais, psicólogos, pedagogos e médicos neurologistas adulto e pediátrico.

Realizei o processo seletivo e fui aprovada, iniciando minha trajetória profissional com o público para o qual havia dedicado minha formação acadêmica. Esse foi um momento ímpar e muito rico, no qual pude me inquietar, desejar e esboçar a problemática de pesquisa que poderia ser discutida no Programa de Pós-Graduação em Psicologia da UFSC.

Esse foi o momento em que pude vivenciar as dificuldades e a riqueza da coexistência de paradigmas sobre deficiência. Conheci o impacto das políticas públicas nas vidas e nas relações dos sujeitos com o mundo e me inquietei ao me afetar cotidianamente com as dificuldades enfrentadas pelos sujeitos que procuram o serviço, onde, a partir da escuta de suas falas, pude esboçar a pergunta de pesquisa que move este trabalho. Antes de lhes contar esta pergunta/angústia, faz-se necessário delimitar as perspectivas teóricas e o entorno desta temática, contextualizando e, desse modo, introduzindo a pesquisa.

1.2 Delimitação do Problema

A deficiência e as diferenças sempre existiram ao longo da História da humanidade. As questões ligadas à deficiência já foram essencialmente explicadas em termos de punição divina, fracasso moral ou de déficit biológico (Shakespeare, 2013). Encontramos diversos relatos sobre reclusão e cárcere de pessoas que apresentavam “anormalidades” e com base nos valores vigentes em diferentes momentos da História, não eram dignas de convívio social.

No século XVIII, a deficiência era majoritariamente considerada como uma variação do normal. As teorias sustentadas no paradigma de normalidade/anormalidade fundamentaram os discursos sobre deficiência nesse período. Hoje sabemos que o corpo com deficiência, é assim delineado quando contrastado com uma representação de um

corpo sem deficiência, logo, os conceitos sobre o que é ser normal ou anormal foram e são socialmente construídos (Diniz, 2012).

Na contemporaneidade, diversos são os discursos produzidos sobre deficiência. Muitos desses discursos foram construídos pelo saber médico/biológico, sustentados pelo paradigma do normal/anormal. O modelo médico ou modelo individual entende a deficiência como uma falta ou uma limitação/restrrição de habilidade(s), centrada nos indivíduos, os quais necessitam de correção de seus corpos para que haja adaptação deles à sociedade do modo como ela é organizada (Diniz, 2012).

A ênfase na falta, na incapacidade, no que precisa ser corrigido e adaptado, tem influência marcante e fundante na autoimagem da pessoa com deficiência e influencia diretamente a construção de sentidos a respeito de si mesmo e de suas capacidades, assim como produz discursos que perpassam pelos seios familiares e pela sociedade de modo geral.

Pessoas com deficiência e teóricos atuantes em movimentos sociais iniciaram os questionamentos que rejeitavam o modelo médico e a perspectiva de caridade como paradigmas dominantes para pensar a deficiência. O modelo social entende que é a estrutura social que produz a deficiência, uma vez que essa oprime as pessoas com deficiência por meio das múltiplas barreiras sociais que obstaculizam a participação social em igualdade de condições às pessoas sem deficiência (Gesser, Nuernberg e Toneli, 2014, Mello e Nuernberg, 2012). Além disso, os autores vinculados à perspectiva do modelo social fazem uma crítica aos critérios utilizados para classificar as pessoas, os quais consideram as pessoas com diferentes características funcionais como desviantes.

A primeira geração desse modelo, que teve início em 1970 com Paul Hunt, tinha dois objetivos claros: o primeiro, de firmar a compreensão da deficiência como uma questão multidisciplinar, e não exclusiva do discurso médico sobre a lesão. O segundo, o de promover uma leitura sociológica. Nesse sentido, a experiência da opressão pela deficiência era resultado do sistema capitalista. Nesse momento, o materialismo histórico consolidou-se como a principal teoria entre os autores do modelo social. A partir dos anos 1990 e 2000 a entrada de abordagens pós-modernas e de críticas feministas, definiu a segunda geração de teóricos do modelo social (Diniz, 2012).

As teóricas feministas trouxeram para o campo dos estudos sobre deficiência discussões esquecidas pela primeira geração de autores do modelo social. O corpo com lesão, a dor e a subjetividade do corpo lesado foram temas escancarados. Assim como

os homens da primeira geração do modelo social, as teóricas feministas também eram deficientes e vivam a experiência da deficiência encarnada em seus corpos, falando com autoridade sobre os corpos com lesão. Teóricas não deficientes também enriqueceram as discussões a partir de um outro lugar: o de cuidadoras. Pela primeira vez o cuidado, a dependência e interdependência começaram a ser pensados no campo da deficiência, o que desafiou tanto o modelo social, quanto o modelo médico, pois ambos passaram a se confrontar com questões intocadas até então.

Eva Kittay (2011, 2015) é uma importante teórica nesta discussão. Como filósofa e mãe de uma filha hoje adulta com deficiência intelectual severa, ela criticou fortemente os teóricos da primeira geração do modelo social da deficiência, que defendiam a bandeira de que o rompimento com as barreiras sociais iria promover autonomia para as pessoas com deficiência. Além disso, baseada no princípio da interdependência, a autora defendeu a premissa de que, para algumas pessoas, o acesso à políticas voltadas ao cuidado é uma questão de direitos humanos.

O diálogo entre a teoria feminista e o modelo social da deficiência demonstra a necessidade de análises que tornam mais complexo o entendimento sobre a deficiência, assim como para a emergência de políticas públicas voltadas à promoção da inclusão social na/pela diversidade. Um exemplo desse potencial transformador refere-se à Convenção (CDPD), que foi construída a partir de um longo diálogo entre a Organização das Nações Unidas (ONU) e os movimentos sociais.

Outra grande contribuição das autoras feministas foi a defesa de uma perspectiva interseccional da deficiência. Com base nesta, pode-se afirmar que a deficiência é uma categoria analítica que se intersecciona com outras, como: gênero, sexualidade, raça, classe social, geração, região produzindo diferentes experiências (Panison, Gesser & Gomes, *no prelo*, Gesser, Nuernberg & Toneli, 2014; Diniz, 2012). Dessa forma, acredita-se que é necessário não somente incorporar a deficiência nas diferentes áreas do conhecimento, mas também considerar que a intersecção dela com os demais marcadores sociais da diferença podem intensificar os processos de opressão pela deficiência, conforme apontou Garland-Thompson (2002).

A Convenção sobre os Direitos da Pessoa com Deficiência, por sua vez, foi incorporada ao ordenamento jurídico brasileiro sob o status de emenda constitucional por meio do Decreto no 6.949/2009 (Brasil, 2009). Ela possui oito princípios gerais que são: o respeito pela dignidade inerente, a autonomia individual, sobre os Direitos da Pessoa com Deficiência inclusive a liberdade de fazer as próprias escolhas; a não-

discriminação; a plena e efetiva participação e inclusão na sociedade; o respeito pela diferença e pela aceitação das pessoas com deficiência como parte da diversidade humana e da humanidade; a igualdade de oportunidades; a acessibilidade; a igualdade entre o homem e a mulher; o respeito pelo desenvolvimento das capacidades das crianças com deficiência e pelo direito das crianças com deficiência de preservar sua identidade (Coordenadoria Nacional para Integração da Pessoa Portadora de Deficiência - CORDE, 2007). A partir da Convenção, a sociedade civil pode exigir a construção de uma sociedade pautada nos direitos das pessoas com deficiência, pois está respaldada por este recurso jurídico.

Esse foi um importante passo para mudanças nas esferas públicas em diversos estados e municípios. No âmbito municipal, em Blumenau, a partir da emenda constitucional aprovada na Convenção, foi instituído no dia 3 de novembro de 2014, o Conselho Municipal dos Direitos das Pessoas com Deficiência (COMPED). O Conselho configura-se como um órgão colegiado consultivo e deliberativo, de caráter permanente e de composição paritária entre o governo e sociedade civil e, tem por objetivo garantir o controle social e a participação popular no planejamento, discussão, elaboração, implementação e avaliação das políticas públicas voltadas às pessoas com deficiência no município.

O Conselho é composto por dezoito membros, sendo nove conselheiros titulares e respectivos suplentes, indicados pelo poder executivo, assim como nove conselheiros titulares e respectivos suplentes representantes de organizações não governamentais, que são escolhidos bienalmente. Os assuntos a serem abordados pelo COMPED são distribuídos às comissões, conforme a sua competência, onde são discutidos e relatados para posterior deliberação da plenária. São comissões permanentes: Comissão Permanente de Articulação e Comunicação Social (CPACS); Comissão Permanente de Política da Pessoa com Deficiência (CPPD); Comissão Permanente de Normas e Regulamentação (CPNR).

O Conselho de Direito é um importante espaço de representatividade, atuação e exercício de cidadania conquistado pelas pessoas com deficiência no município de Blumenau, pois é um lugar onde pessoas que vivenciam a deficiência falam sobre elas, sobre suas necessidades e seus desejos, respeitando um dos marcos do Movimento das Pessoas com Deficiência no Brasil, que grita: “Nada sobre nós, sem nós”.

Logo, a partir do exposto e da minha atuação como psicóloga no município de Blumenau, pude perceber o impacto dos serviços e a forma com que a rede é estruturada

na vida dos sujeitos. Acredito ser necessário entender quais são os sentidos de deficiência presentes ao longo da história da criação e implementação do COMPED de Blumenau, como será mais detalhadamente explicitado no item referente aos objetivos.

Como já abordado anteriormente, os diversos modelos de deficiência trazem consigo concepções de deficiência, de sujeito, de família, cuidado e sociedade. Políticas públicas, serviços e conselhos representativos se apropriam destes modelos para fundamentar suas ações e pensar serviços, espaços e relações. A forma com que se pensa a deficiência está diretamente relacionada com a vida das pessoas e impacta sua forma de se relacionar com a cidade, com seu próprio corpo e com a comunidade.

Os modelos de deficiência vão desde um discurso assistencialista, um modelo biológico (com ênfase na lesão e reabilitação), até o modelo social preocupado estabelecer uma relação entre os sistemas culturais, econômicos e sociais na experiência de vivenciar a deficiência e as diversidades. Estes diversos paradigmas coexistem. Não há a superação de um modelo para o outro, pois é inegável que todos produzem discursos para e sobre as pessoas com deficiência. É inegável também que em um período de cerca de 50 anos, diversos movimentos sociais e extensas produções teóricas impulsionaram mudanças significativas nos paradigmas sobre deficiência.

Essas mudanças alteraram a própria conceituação de deficiência, trazendo também outras dimensões para discussão e análise, assim como contribuíram diretamente na produção e atualização de documentos, legislações, diretrizes e políticas no Brasil e no mundo, alterando modos de subjetivação e possibilidades de existir. Partindo-se do pressuposto de que os movimentos sociais tiveram um papel muito importante para a emergência, tanto de novos modelos de compreensão da deficiência, quanto para a ampliação dos espaços legitimados de controle social das políticas públicas a eles relacionadas, da qual o Conselho Municipal para Pessoa com Deficiência de Blumenau faz parte, emerge a pergunta de pesquisa: Quais os sentidos atribuídos à deficiência ao longo da história do Conselho Municipal para Pessoa com Deficiência de Blumenau?

1.3 Objetivos Gerais e Específicos

Portanto, o objetivo geral deste trabalho é o de pesquisar quais os sentidos atribuídos à deficiência na história de criação e implementação do Conselho Municipal para Pessoa com Deficiência de Blumenau. E, para efetivar esse objetivo, os seguintes objetivos específicos são necessários:

1. Realizar o levantamento dos documentos sobre a História do Movimento Político das Pessoas com Deficiência no Brasil que respaldam a criação e implementação dos Conselhos de Direito das Pessoas com Deficiência;
2. Identificar os sentidos da deficiência nos relatos de integrantes do Conselho que participaram de sua criação e implementação.

1.4 Justificativa

Pensar sobre os sentidos da deficiência na história das políticas públicas de um município é debruçar-se sobre a relação de cerca de 20 mil pessoas com deficiência com a cidade, seus corpos e a comunidade. Em Blumenau, segundo informações contidas no site da Prefeitura, o levantamento realizado pelo IBGE em 2010, indica aproximadamente 20 mil pessoas com deficiência total ou grande dificuldade¹ no município. Esse número representa 6,5% da população blumenauense. Sabemos das dificuldades em estimar o número de pessoas com deficiência nas esferas municipais, nacionais e internacionais. Um dos principais motivos desta dificuldade é justamente estabelecer o que é considerado deficiência. No dado de Blumenau, 20 mil pessoas são identificadas com deficiência total ou grande dificuldade, porém existem ainda as chamadas deficiências leves ou moderadas, classificadas a partir do modelo biológico, que não se encontram neste dado. Estima-se, portanto que cerca de 10% da população do município tem algum tipo de deficiência.

Quanto aos dados estatísticos amplos, estima-se que a experiência da deficiência seja vivida por mais de um bilhão de pessoas em todo o mundo, segundo a Organização Mundial de Saúde (2012). No Brasil, segundo informações do último censo realizado pelo Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística (IBGE, 2011) no ano 2010, cerca de 45 milhões de brasileiros possuíam algum tipo de deficiência, o que totalizava cerca de 23,9% do total da população.

Debruçar-se sobre a forma com que as diretrizes e políticas de um município com cerca de 10% da população vivenciando a experiência da deficiência tem sido construídas e operacionalizadas e, que concepções têm sido reproduzidas (e produzidas) historicamente, é também debruçar-se sobre como essas subjetividades tem sido constituídas, os discursos que as atravessam, a relação entre esta população e a cidade, a relação com seus próprios corpos e sua saúde de forma integral.

¹ Deficiência total ou grande dificuldade são nomenclaturas utilizadas no site da Prefeitura de Blumenau, a partir da pesquisa IBGE, ao referir-se à estatística de pessoas com deficiência do município.

O desenvolvimento do presente estudo também justifica-se pela necessidade de ampliar os debates e a produção de conhecimento acerca da temática. De acordo com Gesser (2010) ainda há muito o que avançar no debate para uma efetiva compreensão do processo de inclusão/exclusão social das pessoas com deficiência. A autora aponta que para promover uma inclusão social potencializadora dos sujeitos, é necessário romper com os discursos sociais que estabelecem um padrão de normalidade e, conseqüentemente, produzem a diferença. Faz-se necessário incorporar as pessoas com deficiência como sujeitos políticos, com voz e protagonismo, rompendo a concepção de sujeito que os coloca como assujeitados ao contexto opressivo.

Verificam-se alguns estudos que delimitam o objetivo de pensar as políticas públicas para pessoas com deficiência a partir de 2010. Teixeira (2010) debruçou-se em como ocorre a construção de políticas públicas para inclusão de pessoas com deficiência em diversos âmbitos. Outro estudo importante é o de Santos et al (2013) que trás reflexões sobre a trajetória dos programas e políticas direcionados às mulheres com deficiência no Brasil e as implicações disso na sua assistência em saúde. Pensando em políticas educacionais, o trabalho de Pletsch (2011) analisa as políticas dirigidas a pessoas com deficiência física, mental, sensorial, transtornos globais do desenvolvimento e altas habilidades implementadas ao longo do governo Lula no período de 2003 a 2010.

Dois trabalhos aproximam-se do objetivo desta pesquisa na medida em que estão preocupados em entender a percepção de deficiência e os discursos sobre inclusão. Bernardes e Araújo (2011) tendo como base reflexões bioéticas sobre direitos humanos realizaram um estudo descritivo e exploratório sobre a percepção de conselheiros e gestores públicos acerca da deficiência. Ou seja, qual o conceito de deficiência que os conselheiros e gestores públicos possuem? Os conceitos de deficiência são atravessados e constituídos pelos modelos que discutimos anteriormente (assistencialista, biomédico e social). Portanto a análise de como gestores e conselheiros entendem deficiência, possibilita a identificação de quais são os modelos e paradigmas que norteiam suas ações e discussões na formação e implementação de políticas públicas.

Machado e Pan (2012) realizaram um estudo documental da legislação brasileira e declarações das quais o Brasil é signatário, a partir da filosofia bakhtiniana da linguagem, com o objetivo de analisar o discurso de inclusão da Política Nacional de Educação Especial na Perspectiva da Educação Inclusiva (PNEEPEI, 2008) e os efeitos de sentido que produz em suas relações dialógicas.

Estes dois trabalhos aproximam-se desta pesquisa porque ao entender o conceito de deficiência de gestores e conselheiros e os discursos sobre inclusão na legislação e declarações, entende-se qual o modelo que predominantemente pauta suas reflexões e ações com as pessoas com deficiência. A percepção sobre deficiência e inclusão produz efeitos na criação e implementação de políticas públicas, na criação de serviços, nos espaços da cidade e na relação que se estabelece com os sujeitos, logo altera a realidade concreta das pessoas.

Não foram encontrados estudos com aprofundamento que buscam entender os sentidos sobre deficiência na história de criação e implementação de Conselhos para esta população. Espera-se, portanto, que esta pesquisa possibilite reflexões neste âmbito. Pensar sobre os sentidos da deficiência e sobre os modelos de compreensão que permeiam as políticas públicas e a criação e implementação de Conselhos, a partir de um resgate histórico, nos ajuda a entender também como estamos nos apropriando das produções teóricas relacionadas ao campo dos Estudos da Deficiência e de que modo isso produz efeitos no cotidiano e na constituição de sujeito das pessoas com deficiência.

A inserção deste estudo no Programa de Pós Graduação em Psicologia da Universidade Federal de Santa Catarina, na área denominada Práticas Cultural e Processos de Subjetivação, cuja linha de pesquisa é a de processos de subjetivação, gêneros e diversidades, dá-se por esta ser uma pesquisa implicada em compreender os sentidos de deficiência na construção de um espaço de representatividade para pessoas com deficiência de um município, ou seja, estamos implicados tanto com os processos de subjetivação, quanto com a diversidade dos corpos e a forma com que eles existem na cidade e são percebidos pelas políticas públicas. O corpo docente que se dedica a essa área de estudos é amplamente qualificado quanto às temáticas envolvendo políticas públicas e direitos humanos. Este trabalho pretende contribuir com a Psicologia de modo geral, principalmente firmando a importância de se pensar uma práxis voltada para a garantia de direitos, comprometida com a defesa das políticas públicas sociais neste momento vêm sofrendo um processo de desmonte e ataque.

2. MARCO TEÓRICO

“A luz da história ilumina o presente e nos encontramos simultaneamente em dois planos: o que é e o que foi.” (Vigotski, 1993 p. 65).

Para construir esta pesquisa, que está profundamente implicada com as pessoas com deficiência e as políticas públicas, tenho como fundamento teórico e metodológico o pensamento de Vigotski (1896-1934) e a Psicologia Histórico-Cultural. Como um crítico de arte e um grande teórico, Vigotski buscou a Psicologia pra compreender a criatividade humana e sua permanência na História da humanidade. Encontrou uma Psicologia em crise, cindida entre teorias que se ocupavam principalmente do inconsciente, consciência, comportamento ou cognição, reduzindo as dimensões psicológicas, como se o sujeito de cada uma dessas teorias fosse diferente do estudado nas demais. Esse cenário é identificado por Vigotski como “crise metodológica”. (Sawaia 2014; Bernardes 2010).

Para responder às suas questões que passavam pela criatividade, imaginação, a constituição e o desenvolvimento das funções psicológicas superiores e, para superar a crise metodológica da Psicologia, havia a necessidade de identificar um novo método. Para ele, a crise só poderia ser superada pela via de uma metodologia científica preocupada em resgatar a história do desenvolvimento humano. Para superar estes antagonismos, buscou referenciais no Materialismo Histórico Dialético de Karl Marx e na filosofia de Espinosa. (Sawaia, 2014).

A superação das concepções naturalistas e idealistas foi possível através do método materialista histórico e dialético. Este método entende que a natureza do sujeito parte das suas condições históricas e que ele, por sua vez, atua sobre a natureza e a transforma, alterando e criando novas condições de existência. (Sawaia, 2014; Bernardes, 2010). Estabelecendo, portanto esta relação entre o sujeito historicamente constituído e sua ação sobre a natureza, a partir das reflexões de Marx, Vigotski escapou do dualismo que marcava a crise psicológica no século XX, que concebia o sujeito como abstrato ou como objetivo. Para ele, o sujeito é então um movimento dialético, constituído e constituinte nas e pelas relações sociais (Zanella et al, 2007).

Um dos principais alicerces da mudança epistemológica e metodológica que Vigotski lança para a Psicologia é a compreensão de um sujeito fundamentalmente histórico e cultural, que é, portanto, a manifestação singular de um amplo conjunto de relações sociais, rejeitando perspectivas que isolam o sujeito de seu contexto e seu tempo, pois para ele, o próprio psiquismo é construído historicamente na relação indissociável entre o sujeito e a sociedade (Zanella et al, 2007).

Para a Psicologia Histórico-Cultural de Vigotski a história é então o movimento em que o sujeito, ao apropriar-se, recria sua realidade cotidianamente. O movimento histórico do qual o sujeito participa ativamente, o constitui, e essa compreensão é a exigência fundamental para o método dialético.

Estudar os fenômenos em movimento é o mesmo que dizer que os estudamos historicamente, pois se compreende a historicidade dos processos como movimentos dialéticos, marcados por oposições, concordâncias, simetrias e assimetrias, enfim, tensões que se objetivam em sínteses inexoravelmente provisórias. O sujeito, nessa perspectiva, apropria-se da realidade nos aspectos que lhe são significativos, sendo a maneira como se apropria única e fundamento de sua própria singularidade. (Zanella et al, 2007, p. 28-29).

Dessa forma, é possível afirmar que compreender o sujeito a partir de uma concepção dialética, histórica e social, é fundamental para a superação (ainda que não toda), das condições alienantes em que vivemos. Esta concepção é condição essencial para o que os sujeitos se compreendam e compreendam os demais como produto de uma sociedade que se organiza a partir de interesses instituídos historicamente e não como indivíduos isolados (Bernardes, 2010).

Quanto ao processo de formação da linguagem, dos signos e significados, Vigotski (2000), nos diz que o pensamento não é expresso na palavra, mas se realiza nela. Os processos psicológicos superiores ocorrem no plano social e intrapessoal. O processo de desenvolvimento da linguagem ocorre a partir do plano intersubjetivo para o intrasubjetivo. Com isso, torna-se claro que para compreender um sujeito, é imprescindível conhecer seu contexto.

Ao empregar o método histórico-dialético, que parte do pressuposto de que o sujeito se constitui na relação entre o universal, o singular e o particular. Os pressupostos defendidos por Vigotski, portanto, apontam que só é possível conceber o sujeito no seu contexto e como sendo historicamente construído. Para ele, o desenvolvimento humano é um processo marcado mudanças e os significados e sentidos são unidades de análise para compreender o psiquismo.

A linguagem e toda forma de comunicação como as imagens e a arte, produzem significados e sentidos. O significado é entendido na obra de Vigotski como toda forma de linguagem que é compartilhada socialmente. O significado das palavras, nos trás o sentido, que também mediado pelo social e é singularizado nos sujeitos. Dessa forma, ao pensar a relação entre pensamento e palavra, não existe separação entre o simbólico e

material. Não existe linguagem que não seja mediada e apropriada via outro (Vigotski, 2000).

Diante do exposto até aqui, fica claro que a Psicologia Histórico-Cultural rejeita as dicotomias. As dicotomias entre razão e emoção, corpo e mente, biológico e cultural. Nessa perspectiva, não é possível entender que exista diferença entre pensar, sentir e agir, já que no pensamento há uma tendência a uma ação, de modo a construir algo socialmente.

Toda emoção é um chamamento à ação ou uma renúncia a ela. Nenhum sentimento pode permanecer indiferente e infrutífero no comportamento. Ao sermos afetados, se alteram as conexões iniciais entre mente e corpo, pois os componentes psíquicos e orgânicos da reação emocional se estendem a todas as funções psicológicas superiores iniciais em que se produziram, surgindo uma nova ordem e novas conexões. (Vigotski, 2001, p. 139).

Vigotski (1993) considera o papel da emoção tão importante no sistema psicológico, que afirma que estabelecer uma separação do lado intelectual da nossa consciência do lado afetivo-volitivo é um dos erros mais graves da psicologia tradicional. São as emoções, os desejos e necessidades, que compõem uma esfera do psiquismo bastante valorizada por Vigotski: a motivação. A motivação é a base afetivo-volitiva de nossa consciência e pensamento, logo, nos leva a nossas atividades e ideias. Assim, Vigotski introduz a filosofia espinosana na Psicologia com o objetivo de superar a visão negativa que se tinha das emoções, consideradas como antagônicas à razão.

No que tange as questões que envolvem a desigualdade social, as contribuições de Vigotski nos ajudam a compreender que é imprescindível incluir as dimensões de sofrimento e felicidade no que diz respeito à exclusão socioeconômica. Essa reflexão nos permite superar a ideia de que a única necessidade e preocupação do pobre é sobreviver e que, portanto, não é necessário pensar sobre as emoções quando se tem fome. Em termos epistemológicos, significa transformar o que se pensa sobre a exclusão, tendo como foco o sujeito em sua totalidade e a maneira como se relaciona com o social (família, trabalho, lazer e sociedade) Dessa forma, ao falar de exclusão, fala-se também de temporalidade e de afetividade, sem deixar de lado as reflexões sobre economia e direitos sociais (Sawaia, 1999).

Em seu livro *As Artimanhas da Exclusão* (1999), quando se refere ao sofrimento ético-político, Sawaia reitera que é preciso compreender que é o indivíduo que sofre, porém, esse sofrimento não tem gênese nele, e sim, em intersubjetividades delineadas

socialmente. Esse sofrimento retrata, entre outras dimensões, a dor que surge da situação social de ser tratado como um inferior, sem valor algum e como um apêndice inútil da sociedade. Ele revela a desigualdade social, com ênfase à negação imposta socialmente, para a maioria dos sujeitos de se apropriar da produção material, cultural e social de sua época, de se movimentar no espaço público e de expressar desejo e afeto.

Em suma, apenas sobreviver não é o suficiente. É preciso sobreviver com reconhecimento e dignidade. Mesmo na profunda miséria, o ser humano não está reduzido às necessidades biológicas. Há um brado angustiante: "eu quero ser gente". "Introduzir a afetividade na análise e na prática de enfrentamento da exclusão é colocar a felicidade como um critério de definição de cidadania e do cuidado que a sociedade e o Estado têm para com o seu cidadão" (Sawaia, 1999, p. 116).

Esta reflexão se estende também para o campo da deficiência. Para qualquer sujeito, apenas sobreviver não é suficiente, assim como para pessoas com deficiência apenas reabilitar o corpo, tratar a lesão (embora não se negue a importância da corporeidade), não é suficiente. É preciso incluir a dimensão das emoções, da felicidade, os aspectos afetivos-volitivos e a identidade para pensar a deficiência na relação com a sociedade e a sociedade na relação com a deficiência, rompendo assim com o paradigma de que esta é uma realidade de pessoas com impedimentos físicos, sensoriais ou intelectuais congênitos ou adquiridos por intercorrências inesperadas. Diniz (2012) chama atenção para o fato de que, em face do envelhecimento e o estilo de vida contemporâneo que produz uma série de efeitos sociais e, portanto, corporais, respingando em nós mesmos os nossos efeitos, o fenômeno da deficiência é uma experiência relacionada ao ciclo de vida humano. Considera-se, portanto, a deficiência como algo inerente à condição humana.

3. MÉTODO

A fundamentação teórica e metodológica utilizada para a compreensão desta temática é a perspectiva Histórico-Cultural da Psicologia, cuja base epistemológica é o Materialismo Histórico e Dialético de Marx e a filosofia de Espinosa. As reflexões propostas por Vigotski são norteadoras do processo de escolha tanto dos instrumentos, quanto da coleta e análise das informações. Segundo Vigotski (1992), a busca do método é uma das tarefas mais importantes da investigação. Para ele, não há dicotomia entre processo e produto. Para tanto, quando se estuda um fenômeno é necessário estudar também como ele se constituiu e quais são as transformações que provoca. Essas são regras básicas do método dialético.

Método, em uma pesquisa construída a partir do referencial Histórico-Cultural é um caminho que se dá através de procedimentos, técnicas e encontros com os sujeitos e seus contextos. A partir disso, esse capítulo tem por objetivo contar-lhes qual será o caminho metodológico utilizado nesta pesquisa, quais as estratégias, os instrumentos e procedimentos de obtenção de informações e análise, assim como os aspectos éticos da pesquisa.

Cabe frisar e demarcar, antes da descrição da escolha dos procedimentos, que esta é também uma pesquisa inspirada na perspectiva histórica. A palavra história (psicologia histórica), segundo Vigotski no Manuscrito de 29, significa duas coisas: primeiro, a abordagem dialética das coisas; segundo: história no próprio sentido, ou seja, a história do homem. Portanto, qualquer coisa tem sua história, seja uma história da natureza, uma história natural (Marx), seja a história do próprio sujeito. As funções superiores são subordinadas às regularidades históricas. “Toda a peculiaridade do psiquismo do homem está em que nele são unidas (síntese) uma e outra história (evolução + história)” (Vigotski, 2000, p. 23).

Estar profundamente inspirada por uma perspectiva histórica do fenômeno significa estar comprometida com a história das pessoas comuns como campo específico de estudo. (Hobsbawm, 2008). A história das pessoas comuns começa com a dos movimentos de massa do século XVIII, mas o campo começou “realmente a florescer”, nas palavras de Hobsbawm (2008), após a Segunda Guerra Mundial. De fato, seu avanço real teve início na década de 50 quando foi possível o marxismo fazer sua contribuição ao mesmo.

A história dos movimentos populares torna-se relevante ao tipo de história que era tradicionalmente escrita – aquela história das principais decisões e acontecimentos políticos. A partir das grandes revoluções do final do século XVIII, as pessoas comuns se tornam um fator constante na concretização de decisões e acontecimentos, portanto esta história, “a história de baixo para cima”, começa a ser contada.

Hobsbawm (2008) pontua que um aspecto importante e central da história dos movimentos populares é deter-se àquilo que as pessoas comuns lembram como sendo os grandes acontecimentos, contrastando com aquilo que seus superiores acham que deveriam se lembrar ou, com o que os historiadores definem como tendo acontecido.

O objetivo do exercício da perspectiva histórica não é somente descobrir o passado, mas explicá-lo e, ao fazer isso, estabelecer o elo com o presente. Não desejamos apenas descobrir o que era desconhecido, uma vez que grande parte das vidas

e do pensamento das pessoas comuns nos era totalmente desconhecido por muito tempo. O que desejamos saber de fato é *por que* as coisas aconteceram, assim como *o que* aconteceu. (Hobsbawm, 2008). Por que deter-se a história, ao passado? Sobre esta importância, segue um trecho do autor:

O elo com o presente também é obvio, pois o processo de compreendê-lo tem muito em comum com o processo de compreender o passado, não obstante o fato de que compreender como o passado se converteu no presente nos ajuda a compreender o presente, e provavelmente algo do futuro. Muita coisa acerca do comportamento das pessoas de *todas as classes* hoje é, de fato, tão desconhecida e não documentada quanto o foi grande parte das vidas das pessoas comuns do passado. (Hobsbawm, 2008, p. 230)

Quanto ao passado, Thompson (1981) afirma que “o passado humano não é um agregado de histórias separadas, mas uma soma unitária do comportamento humano, cada aspecto do qual se relaciona com outros de determinadas maneiras, tal como os atores individuais se relacionavam de certas maneiras (pelo mercado, pelas relações de poder e subordinações etc)”. Embora os historiadores e pesquisadores possam selecionar evidências e escrever uma história a partir de aspectos isolados como uma biografia ou a história de uma instituição, este passado não é isolado das relações e estruturas sociais.

Segundo Thompson (1981), o passado foi sempre, entre outras coisas, o resultado de uma discussão sobre valores. A explicação histórica não pode, portanto, tratar de absolutos e não pode apresentar causas suficientes. A explicação histórica não pretende revelar como a história *deveria ter* se processado, mas porque se processou de uma maneira, e não de outra. A explicação histórica entende que o processo não é arbitrário, mas tem sua própria regularidade e racionalidade. Compreende que certos tipos de acontecimentos (políticos, econômicos, culturais) relacionaram-se, não de qualquer maneira, mas de maneiras particulares e dentro de determinados campos de possibilidades. E por fim, que certas formações sociais não obedecem a uma "lei", nem são os "efeitos" de um teorema estrutural estático, mas se caracterizam por determinadas relações e por uma lógica particular de processo.

Esta pesquisa, inspirada em uma perspectiva histórica, parte do pressuposto de que não existem fatos, nem história, sem questionamentos. Para Prost (2008), as questões ocupam uma posição decisiva. A partir da questão/pergunta que se constrói o objeto histórico e a partir daí caminha-se na direção dos fatos e documentos possíveis. A questão do historiador não é ingênua. A partir da questão, se tem uma ideia das fontes e documentos que lhe permitirão respondê-la, a partir dela se dá uma primeira ideia dos procedimentos a serem adotados. A questão, a partir de uma perspectiva histórica, se dá no tempo: “A questão do historiador é formulada do presente em relação ao passado, incidindo sobre as origens, evolução e itinerários no tempo, identificados através de datas. A história faz-se a partir do tempo: um tempo complexo, construído e multifacetado. [...] (Prost, 2008, p. 96).

Esta é também uma pesquisa que tem como base a Investigação Emancipatória da Deficiência, que foi pensada por Michael Oliver em 1992. Esta é uma visão crítica de investigação no campo da deficiência. A investigação emancipatória, articulada com o modelo social, dedica-se à desmistificação de estruturas e processos opressores, estabelecendo um diálogo entre a comunidade científica e as pessoas com deficiência, de modo a potencializar a sua participação e emancipação. A partir dessa perspectiva, os pesquisadores colocam seus conhecimentos e capacidades a serviço das pessoas com deficiência, construindo a partir do diálogo, o que os movimentos e sujeitos necessitam em termos de investigação. A pergunta e o caminho da pesquisa são construídos conjuntamente, com a participação dos sujeitos envolvidos, considerando-os como atores ao longo da construção da pesquisa.

Assumir uma pesquisa com base na investigação emancipatória significa romper com a visão positivista da objetividade científica pautada na crença de um saber livre de valores, onde o investigador assume uma posição privilegiada de poder e de neutralidade diante do processo de investigação e construção da pesquisa. Esta forma de ver o processo de pesquisa exige um compromisso ético-político entre o investigador e os sujeitos da pesquisa.

Esta leitura nos permite o comprometimento com o desenvolvimento de uma ciência politicamente empenhada com as lutas das pessoas com deficiência e as suas organizações, necessariamente culminando utilização de metodologias de investigação suficientemente adaptáveis de modo a captar a complexidade do real e a valorizar a voz das pessoas com deficiência (Martins, Fontes e Berg, 2012).

A escolha dos procedimentos e análise dos dados está fundamentada na perspectiva Histórico-Cultural de Vigotski, inspirada em uma perspectiva histórica e em investigações emancipatórias. Desse modo, opta-se por realizar um estudo que tem por objetivo identificar os sentidos de deficiência ao longo da história do COMPED a partir dos relatos de integrantes do Conselho que participaram de sua criação e implementação. A coleta de relatos se dará em forma de diálogo, como uma única pergunta previamente determinada: “como foi a construção/criação e implementação do Conselho em Blumenau e quais eram os objetivos principais?”

3.1 Caracterização do estudo

González Rey (2002) ao discorrer uma proposta de uma epistemologia qualitativa, destaca elementos que são centrais no embasamento teórico e metodológico deste trabalho, como uma concepção de sujeito histórico e social. O autor também compreende a realidade social como subjetiva e objetiva, múltipla e dinâmica, fruto da relação entre os sujeitos. Aqui, a subjetividade é compreendida como uma categoria de análise e, partindo de um pressuposto dialético, Rey entende que o conhecimento é uma produção humana que acontece a partir da relação entre o pesquisador e os sujeitos da pesquisa. Portanto, esta é uma pesquisa de cunho qualitativo, pois legitima a singularidade como nível da produção do conhecimento e, a interpretação da realidade ocorre no levantamento da produção de sentidos atribuídos pelo sujeito da pesquisa (González Rey, 2002).

3.2 Etapa discursiva – participantes da pesquisa

No que tange a fase de coleta de relatos, todos os sujeitos desta pesquisa participaram do processo de criação e implementação COMPED de Blumenau e aceitaram colaborar com a construção deste estudo. Os sujeitos da pesquisa são homens e mulheres, em sua maioria mulheres, com idade de 18 anos ou mais. Nove sujeitos participaram desta pesquisa, mediante a constatação de que estes relatos atendem ao objetivo geral do estudo. Para participar do estudo, fez-se necessário atender aos critérios anteriores e aceitar participar do mesmo, atendendo aos requisitos do Conselho Nacional de Saúde (conforme resolução do CNS nº510 de 07 de abril de 2016).

3.3 Procedimentos de análise das informações discursivas

Para analisar o discurso dos relatos de experiência dos membros do COMPED que participaram da sua criação e implementação, utilizamos da análise de discurso baseada em Vigotski, a partir dos núcleos de significação como meio de se apreender a constituição de sentidos do discurso dos sujeitos. Os autores Aguiar e Ozella (2006), colocam que o processo de construção e análise de sentidos, se dá desde o início da entrevista/conversa/diálogo, como um processo construtivo/interpretativo, de modo que se avança do empírico para o interpretativo.

Desse modo, frisamos que nossa reflexão metodológica sobre a apreensão dos sentidos estará pautada numa visão que tem no empírico seu ponto de partida, mas a clareza de que é necessário irmos além das aparências, não nos contentarmos com a descrição dos fatos, mas buscarmos a explicação do processo de constituição do objeto estudado, ou seja, estudá-lo no seu processo histórico (Aguiar & Ozella, 2006, p.224).

Aguiar e Ozella (2013) sugerem três etapas básicas no processo de análise através dos núcleos de significação: a leitura flutuante e organização do material, de modo a encontrar os pré-indicadores. Neste processo são percebidos os temas diversos que aparecem com maior frequência (repetição ou reiteração), pela ênfase nas falas dos sujeitos e pela carga emocional presente. Para a organização do material, esses pré-indicadores irão compor um quadro de possibilidades dos núcleos.

Para afunilar o conteúdo, uma segunda leitura será realizada por processo de aglutinação dos pré-indicadores, com o objetivo de fazer sobressair os indicadores e conteúdos temáticos, a partir dos critérios de similaridade, complementaridade ou contraposição, o que já indica um início de nuclearização.

Após esse processo, passa-se para a construção e análise dos núcleos de significação que se dá a partir da releitura do material e considerando a aglutinação em indicadores. Inicia-se “um processo de articulação que resultará na organização dos núcleos de significação através de sua nomeação” (Aguiar & Ozella, 2006, p.231). O intuito dessa mútua articulação é realizar uma análise mais consistente que permita ir além da aparência, a fim de considerar tanto as condições subjetivas quanto as contextuais e históricas.

Segundo Aguiar e Ozella (2013), nesse processo construtivo-interpretativo, a análise dos núcleos alcança uma análise interpretativa mais completa e sintetizadora, “quando os núcleos são integrados no seu movimento, analisados à luz do contexto do discurso em questão, à luz do contexto social histórico, à luz da teoria” (p.311). Dessa forma, o processo de análise não deve ser restrito à fala do informante, ela deve ser articulada com o contexto social, político, econômico, histórico, que permite acesso à compreensão do sujeito. Conforme mencionado, avança-se do empírico para o interpretativo, ou seja, a partir da fala exterior se caminha para um plano mais interiorizado, denominado de zona de sentidos.

Porém, vale frisar que quanto ao termo “apreensão dos sentidos”, isto não significa que possamos “apreender uma resposta única, coerente, absolutamente definida, completa, mas expressões muitas vezes parciais, prenes de contradições, muitas vezes não significadas pelo sujeito” (Aguiar & Ozella, 2013, p.307), mas significa que nos apresentam indicadores da forma de ser do sujeito, de processos vividos por ele e algumas de suas concepções.

3.4 Aspectos éticos: riscos e benefícios

A presente pesquisa foi aprovada pelo Comitê de Ética de Pesquisa com Seres Humanos da Universidade Federal de Santa Catarina – UFSC, de acordo com o parecer de nº 3.369.088 de 04 de junho de 2019 (CAAE: 09840619.9.0000.0121). Foram assegurados os princípios éticos recomendados pela Resolução nº510 de 07 de abril de 2016 do Conselho Nacional de Saúde, que dispõe sobre as normas aplicáveis a pesquisas em Ciências Humanas e Sociais, cujos procedimentos metodológicos envolveram a utilização de dados diretamente obtidos com os participantes, ou de informações identificáveis que poderiam acarretar riscos maiores do que os existentes na vida cotidiana. Os participantes assinaram duas vias do termo de consentimento livre e esclarecido (em anexo), sendo que uma ficou com eles e outra com a pesquisadora.

4. RESULTADOS

Tendo em vista os procedimentos metodológicos para compreender os sentidos da deficiência na história de criação e implementação do Conselho de Direitos para pessoas com Deficiência de Blumenau, os resultados serão apresentados em duas partes, sendo que primeiramente será apresentada a contextualização do território onde está

inserido o campo de pesquisa escolhido. Posto isso, a análise dos núcleos de significação (Aguiar & Ozella, 2006) será apresentada em formato de artigos os quais buscam debater os principais elementos que dão visibilidade aos achados da pesquisa, a fim de demonstrar a composição em torno dos sentidos atribuídos à deficiências por sujeitos que participaram da criação e implementação do Conselho de Direitos.

5. O TERRITÓRIO

5.1 A cidade Blumenau e os corpos-máquina

O Mapa

Olho o mapa da cidade
 Como quem examinasse
 A anatomia de um corpo (...)
 Mario Quintana

O município de Blumenau fica localizado no Estado de Santa Catarina, na região metropolitana do Vale do Itajaí, tendo uma extensão de 519,8 km². A população total, no ano de 2006, era de 301.333 habitantes (SIGAD, 2006). Blumenau é cercado por morros e rios, desta maneira, a ocupação do território foi diretamente condicionada pela natureza. Deste processo resultam dois dos maiores problemas da região: a vulnerabilidade às enchentes, em função da ocupação do leito secundário dos cursos dos rios e a ocupação das encostas sujeitas a deslizamentos, caracterizando áreas de risco (Gesser, 2010).

A cidade da qual dedicaremos contar a história neste capítulo é um organismo vivo, como toda e qualquer cidade, e em contínua transformação. Toda geração que habita a urbe deixa sua marca no tecido urbano, criando novas formas e estruturas. Por este motivo, compreender a cidade, implica compreender seu processo de formação e constituição ao longo do tempo. Faz-se necessário demarcar que assim como o mosaico de relações, sujeitos e objetos, as forças produtivas, ou o modo de produção, também moldam o espaço em cada momento histórico. Para além da história da colonização do município de Blumenau, também dedicaremos tecer as linhas sobre os modos de produção – nas fábricas e na vida – desta cidade (Siebert, 2000).

O processo de ocupação e colonização do território conhecido hoje como o Estado de Santa Catarina começa por volta do ano de 1.532, quando a Coroa Portuguesa presenteou Pero Lopes de Souza com as Terras de Sant'Ana. Estas terras são as que

hoje equivalem à metade do atual Estado do Paraná e dois terços do Estado de Santa Catarina. Nesse período, este território era o lar de Indígenas Guaranis, entre os quais se encontravam principalmente tribos Xoklengs, Kaigangs e Carijós, por este motivo, neste trabalho o termo ocupação será frequentemente utilizado (Theis, 2000).

O processo de ocupação efetiva das terras de Sant'Ana teve início no ano 1.658 com a fundação de Nossa Senhora do Rio São Francisco, hoje, São Francisco do Sul. Em 1.662 fundou-se Nossa Senhora do Desterro, hoje Florianópolis, e em 1.684, foi a vez de Santo Antônio dos Anjos da Laguna, hoje Laguna. O primeiro grupo de imigrantes era composto majoritariamente por açorianos. Outro importante grupo de imigrantes, o de alemães, adentrou neste território de pau-brasil por volta de 1.820 e fundou as colônias de São Pedro de Alcântara e Mafra. Em 1.849, a colônia Dona Francisca, hoje Joinville, em 1.850 a colônia de Blumenau (Theis, 2000).

A cerca de 70 quilômetros do litoral, no ponto em que finda a navegabilidade do Rio Itajaí Açú, a conhecida colônia alemã de Blumenau começa a se erguer. Sua fundação resulta da iniciativa pessoal do farmacêutico e químico, originário de Braunschweig, Dr. Hermann Blumenau, que consigo trouxe 17 colonos. Em 1.874, Blumenau já contava com cerca de 7.000 habitantes, quase todos da Alemanha. Em seguida, vieram também italianos e poloneses, que se localizavam na periferia da colônia alemã. Apenas oito anos depois, os habitantes de Blumenau somavam cerca de 16.000, destacando-se pelos alemães e os italianos, embora também luso-brasileiros e poloneses contribuíssem para a constituição inicial da população da colônia (Theis, 2000).

Blumenau vai se constituindo, a partir da distribuição dos lotes de terra, como uma cidade cortada por um curso d'água com o porte do rio Itajaí Açú, e não poderia deixar de ser segmentada em duas margens com ocupações distintas. A margem direita do rio, constituída pelas regiões sul, central e oeste, ergueu-se antes da margem esquerda, que só foi efetivamente urbanizada a partir da construção das pontes que substituíram a travessia por balsas (Siebert, 2000).

O espaço urbano de Blumenau foi aos poucos se formando, a partir do percurso dos rios e formato das montanhas, e a partir da divisão dos lotes das colônias, em estreitas e compridas faixas de terra paralelas entre si e perpendiculares às picadas abertas nos fundos de vale. Os primeiros caminhos abertos transformaram-se em ruas e são hoje as vias da cidade (Siebert, 2000).

Além do curso da natureza influenciar diretamente na construção da malha urbana, a organização e o modo de existir vindo do local de origem dos colonos, imprime na urbe suas características. As cidades, fundadas por descendentes portugueses, tem por elemento básico do plano urbano a praça fronteira à igreja, enquanto Blumenau e Joinville, traçados por alemães, elegeram para o mesmo fim a rua comercial. A cidade de Blumenau cresce linearmente ao longo da rua comercial, margeando os cursos do rio (Siebert, 2000).

Por volta da década de 80 do século dezenove, inicia em Blumenau o processo de industrialização, que desde seu início tinha como base a força de trabalho imigrante. O desenvolvimento industrial de Blumenau caracterizou-se pelo emprego em larga escala de uma força de trabalho que tinha por objetivo complementar seus baixos rendimentos obtidos na terra. Outra característica importante no processo de desenvolvimento industrial no período pós-guerra refere-se elevada participação de descendentes de alemães na força de trabalho local (Theis, 2000).

No contexto da mão de obra mobilizada na região, houve um crescimento nas duas décadas posteriores a Segunda Guerra Mundial, da participação da força de trabalho feminina, assim como a de crianças (que, nos anos sessenta, somavam 45% da população economicamente ativa). Não é irrelevante recordar que a quase totalidade das mulheres trabalhadoras estava empregada na indústria têxtil (Theis, 2000).

A industrialização impactou profundamente o processo de urbanização, pois, o crescimento da atividade industrial determinou a reprodução espacial, potencializando a aglomeração. Em Blumenau, as indústrias têxteis buscaram a proximidade da água, como fonte energética para o processo industrial, e o crescimento da cidade deu-se ao redor destas indústrias, que estão hoje encravadas no tecido urbano (Siebert, 2000).

Nas fábricas blumenauenses, o sistema de produção foi implementado a partir do modelo fordista de produção. Este modelo era voltado para a produção de grandes volumes de peças. Na organização da fábrica com grandes volumes de produção, cada operador é especializado em um tipo de operação, ou seja, torna-se um operador especialista. Ele aguarda no seu posto de trabalho o abastecimento da linha para realizar a sua parte, a sua operação no produto. O operador fica fixo em seu posto de trabalho, e são as peças e os materiais que chegam a ele, para evitar ao máximo a ação dos sujeitos na circulação das peças e dos materiais. Dessa forma, não há o deslocamento/movimento das pessoas, e com isto, elas estão mais disponíveis para operar e produzir. Algo que diz muito sobre o estilo de produção fordista é que o ritmo

da produção é dado pela máquina e pela esteira, e assim, o controle sobre a intensidade de trabalho fica maior, para que torne-se cada vez maior também, a produção (Herwrg, 2000).

Importantes pesquisadores no âmbito do desenvolvimento regional atribuem que a complexa problemática urbana de Blumenau decorre do fato de que ela não foi planejada para ser cidade, mas sim uma colônia agrícola, e foi fortemente impactada pelas fábricas e indústrias. A escolha do sítio da cidade, a forma em que o assentamento dos imigrantes se deu, o modelo de demarcação e ocupação dos lotes coloniais, quando transformados, ao longo do tempo em cidade, deixam como herança um desafio para os planejadores (Siebert, 2000).

Na segunda metade do século vinte, novas questões se somaram à problemática estrutural do espaço urbano de Blumenau. Neste momento, enfrentam-se questões ambientais, como as enchentes, as enxurradas e as ocupações de áreas de risco. A cidade sofreu com fortes enchentes nos anos de 83 e 84, que provocaram grande destruição no município, rapidamente reerguido e reconstruído pelos moradores, culminando inclusive na criação da Oktoberfest, festa que acontece anualmente, que surgiu para arrecadar fundos para reconstruir a cidade (Siebert, 2000).

Pensar a cidade implica concebê-la como um organismo vivo, fruto das redes de relações complexas que se transformam constantemente. Este organismo é composto tanto pela dimensão material, que lhe dá uma cara e uma forma, como o concreto, asfalto, cimento, tijolo, madeira, areia, a terra e uma árvore, quanto pela dimensão simbólica que a compõem. As redes que perfazem a urbe são socialmente constituídas e formam um tecido plural. Toda e qualquer cidade se caracteriza como uma rede constituidora de seus habitantes que, a partir de suas vivências e experiências com a cidade, imprimem em seu entorno suas subjetividades - que por sua vez - também constituem e compõem a própria cidade (Berri.; Zanella; Assis, 2015).

A partir da concepção do materialismo histórico dialético, rompe-se com a ideia de que a subjetividade acontece apenas na interioridade dos sujeitos, distanciada das condições do espaço e do tempo, e passa a ser compreendida a partir de um processo que se dá na relação com o espaço (a natureza), e é localizada no tempo, em um momento, como um processo sócio-histórico. Pode-se pensar, portanto, o espaço como constituinte da subjetividade humana (Nogueira, 2009).

Para Milton Santos (1996) o território, é algo dinâmico, onde se reúnem materialidade e ação humana. Espaço se constitui de relações e de práticas, ele é vivido

e sentido, e portanto, não é inerte. A cidade não é separada do corpo, é constituída por vários corpos, e a partir de uma relação dialética intrínseca (e visceral), constitui outros corpos. É nas ruas (ou nos palcos) da cidade que se constroem relações, modos de existir e ser, histórias e processos de significação.

A vida na cidade é composta por pequenas rotinas, por hábitos. Os caminhos que são percorridos, os desvios que se escolhe, as mudanças inesperadas de rota. Os sons, os movimentos e as cores. Tudo isso constitui uma subjetividade. O sujeito “é tudo isso”, é o espaço. A subjetividade é um mosaico de diversas matérias, pessoas e suas vozes, gestos e subjetividades também distribuídas.

A soberania de um Itajaí Açú enfurecido ensina-nos a humildade provisória, ensina-nos o tempo da espera, ensina-nos a dimensão da nossa insignificância. Provisória, pois sabemos que este mesmo vento intenso que agora varre dos céus os “*cumulos nimbus*”, acalmado as águas, varre também nossa consciência da tragédia. Sendo verdade que os tempos de enchente são capazes de nos irmanar à capivara e seu olhar parvo e impotente, os ventos que varrem para longe as tempestades, devolvem-nos a soberba e o sentimento de onipotência. Devolvem-nos a empáfia da alma concreta que cultivamos com tanto esmero, e da qual tanto nos orgulhamos. Não demora, reconstruiremos a história destes tempos de enchente ao nosso modo, como sempre fizemos. Cantaremos nossa burra tenacidade, a rapidez com que limpamos tudo. Nossas futuras estátuas e bustos tecerão longos discursos e com suas palavras alimentarão, tal qual no Nordeste a seca, nossa indústria das cheias. Nós aplaudiremos, faremos festa, beberemos o porre da nossa glória. Assim nos arrastaremos por dias, semanas, meses, quiçá anos. Mediremos distâncias a passos largos, e os centímetros voltarão a ser tão somente uma insignificante marca na régua, e a régua um monumento a ser fotografado. E de tanto teremos nos esquecido, que chegará novamente o tempo em que nos lavaremos no lodo e na lama...

... o tempo de olhares parvos e impotentes!

Viegas Fernandes da Costa

6. ANÁLISE E DISCUSSÃO

Estudo 1: Deficiência e capacitismo: correção dos corpos e produção de sujeitos (a)políticos

Resumo: Este estudo teve por objetivo investigar os processos de significação sobre deficiência ao longo da criação e implementação do Conselho Municipal de Direitos para Pessoa com Deficiência de uma cidade do Vale do Itajaí, bem como a percepção dos participantes sobre o “lugar” da deficiência no município, a partir de suas experiências e vivências. Para tanto, foram realizadas entrevistas semiestruturadas com nove pessoas que participaram da criação e implementação desse Conselho, as quais foram analisadas a partir da análise dos processos de significação. A pesquisa foi teoricamente embasada na perspectiva da Psicologia Histórico-Cultural e no campo dos Estudos sobre Deficiência, com destaque para a perspectiva emancipatória. O estudo apontou importantes indicadores quanto à constituição de sujeito na cidade, os corpos valorizados e necessários historicamente, bem como a necessidade da correção dos corpos e a produção de sujeitos (a)políticos, sendo essas práticas capacitistas. Este estudo nos auxilia a pensar a construção de práticas pautadas em uma perspectiva ético-política voltada à emancipação dos sujeitos e da valorização das diferenças.

Palavras-chave: Pessoas com deficiência, conselho de direitos, corpo, constituição de sujeito.

Introdução

A deficiência já foi essencialmente explicada como uma punição divina, um infortúnio ou um fracasso moral. Encontramos diversos relatos sobre reclusão e cárcere de pessoas que apresentavam “anormalidades” e que, com base nos valores vigentes em diferentes momentos da História, não eram dignas de convívio social. (Shakespeare, 2013).

Entende-se o conceito de capacitismo como uma atitude que desvaloriza ou diferencia as pessoas com deficiência por meio da avaliação da capacidade corporal e/ou cognitiva. O capacitismo transcende os procedimentos, as estruturas e se localiza claramente na arena das genealogias do conhecimento. Há pouco consenso sobre quais práticas e comportamentos constituem práticas capacitistas. No entanto, podemos dizer que uma das principais características de um ponto de vista capacitador é a crença de que a deficiência ou a incapacidade é inerentemente negativa e, se a oportunidade se

apresentar, deve ser melhorada, curada ou eliminada. Há, na sociedade, uma corponormatividade compulsória, que parte da convicção e do desejo de corpos iguais como base para a igualdade, o que resulta em uma resistência a considerar vidas ontologicamente periféricas como formas distintas de ser humano, a menos que estas produzam uma desvalorização acentuada (Campbell, 2008).

Pessoas com deficiência e teóricos atuantes em movimentos sociais iniciaram os questionamentos que rejeitavam o modelo médico e a perspectiva de caridade como paradigmas dominantes para pensar a deficiência. O modelo social, que teve início na década de 1970 no Reino Unido, entende que é a estrutura social que produz a deficiência, uma vez que essa oprime as pessoas com deficiência por meio das múltiplas barreiras sociais que obstaculizam a participação social em igualdade de condições às pessoas sem deficiência (Gesser, Nuernberg & Toneli, 2014).

Por volta da década de 1990 e início dos anos 2000, o modelo social da deficiência demonstra a necessidade de análises que tornam mais complexo o entendimento sobre a deficiência, e as críticas feministas entram no campo dos estudos sobre deficiência com grandes contribuições, como a discussão sobre o cuidado e a interdependência (Kittay, 2012, 2015). Um grande potencial surge desse encontro entre a teoria feminista e o modelo social; um exemplo desse potencial transformador refere-se à Convenção sobre os Direitos da Pessoa com Deficiência (CDPD), que foi construída a partir de um longo diálogo entre a Organização das Nações Unidas (ONU) e os movimentos sociais.

A Convenção foi incorporada ao ordenamento jurídico brasileiro sob o status de emenda constitucional por meio do Decreto nº 6.949/2009 (Brasil, 2009). Oito princípios gerais nortearam a elaboração de todo o texto. São eles: o respeito pela dignidade inerente, a autonomia individual, inclusive a liberdade de fazer as próprias escolhas; a não-discriminação; a plena e efetiva participação e inclusão na sociedade; o respeito pela diferença e pela aceitação das pessoas com deficiência como parte da diversidade humana e da humanidade; a igualdade de oportunidades; a acessibilidade; a igualdade entre o homem e a mulher; o respeito pelo desenvolvimento das capacidades das crianças com deficiência e pelo direito das crianças com deficiência de preservar sua identidade (Coordenadoria Nacional para Integração da Pessoa Portadora de Deficiência – CORDE, 2007). A partir desse documento, existe um recurso jurídico que possibilita a cobrança, por parte da sociedade civil, da construção de uma sociedade pautada nos direitos das pessoas com deficiência.

Outro importante ordenamento jurídico para pessoas com deficiência é a Lei Brasileira de Inclusão da Pessoa com Deficiência (Estatuto da Pessoa com Deficiência), instituída em 6 de julho de 2015. A Lei nº 13.146 tem por objetivo assegurar e promover, em condições de igualdade, o exercício dos direitos e das liberdades fundamentais das pessoas com deficiência, visando sua inclusão social e cidadania. A base para a criação da Lei Brasileira de Inclusão é a Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência e seu Protocolo Facultativo, ratificados pelo Congresso Nacional por meio do Decreto Legislativo nº 186.

Ainda no que diz respeito à Convenção, destaca-se o Artigo 1º, o qual reflete o conceito de deficiência a partir de uma perspectiva do modelo social, que define pessoas com deficiência como aquelas que “têm impedimentos de longo prazo de natureza física, mental, intelectual ou sensorial, os quais, em interação com diversas barreiras, podem obstruir sua participação plena e efetiva na sociedade em igualdade de condições com as demais pessoas” (Brasil, 2009). Essa perspectiva sobre deficiência produz fissuras no capacitismo, na medida em que denuncia as barreiras que impedem aos corpos com diferentes condições funcionais e estéticas, de participar da sociedade de forma mais justa.

A Convenção, e o conceito de deficiência que ela traz, é um grande e importante passo para mudanças nas esferas públicas em diversos estados e municípios. No município estudado, a partir da emenda constitucional aprovada na Convenção, foi instituído, no dia 3 de novembro de 2014, o Conselho Municipal dos Direitos das Pessoas com Deficiência (COMPED). Desde a década de 1980, as pessoas com deficiência vêm lutando e ganhando espaço nas discussões da cidade, mas, a partir da instituição do Conselho, foi possível tirar diversos projetos do papel, impulsionando para uma outra realidade.

O COMPED se configura como um órgão colegiado consultivo e deliberativo, de caráter permanente e de composição paritária entre o governo e a sociedade civil. Tem por objetivo garantir o controle social e a participação popular no planejamento, discussão, elaboração, implementação e avaliação das políticas públicas voltadas às pessoas com deficiência no município. É composto por dezoito membros, sendo nove conselheiros titulares e respectivos suplentes, indicados pelo poder executivo, e nove conselheiros titulares e respectivos suplentes representantes de organizações não governamentais, que são escolhidos bianualmente. Os assuntos a serem abordados pelo COMPED são distribuídos às comissões, conforme a sua competência, onde são

discutidos e relatados para posterior deliberação da plenária. São comissões permanentes: Comissão Permanente de Articulação e Comunicação Social (CPACS); Comissão Permanente de Política da Pessoa com Deficiência (CPPD); Comissão Permanente de Normas e Regulamentação (CPNR).

O Conselho é um importante espaço de representatividade, atuação e exercício de cidadania conquistado pelas pessoas com deficiência no município, pois é um lugar onde pessoas que vivenciam a deficiência falam sobre suas demandas, suas necessidades e seus desejos, exercem participação e agência social. A partir disso, este estudo investiga e discute os processos de significação sobre deficiência ao longo da criação e implementação do Conselho, bem como a percepção dos participantes sobre o “lugar” da deficiência no município, a partir de suas experiências e vivências.

Método

Este trabalho se caracteriza como uma pesquisa qualitativa, tendo como campo o Conselho Municipal de Direitos da Pessoa com Deficiência (COMPED), localizado em um município do Vale do Itajaí em Santa Catarina. O referencial teórico-metodológico utilizado nesta pesquisa foi constituído pela articulação entre a Psicologia Histórico-Cultural, os estudos emancipatórios e os estudos sobre deficiência. Com a Psicologia Histórico-Cultural e sua concepção de que o psiquismo é constituído social e historicamente (Vigotski, 1998), foi possível identificar os sentidos e significados acerca do que é a deficiência a partir das experiências e vivências dos participantes, como unidade de análise desta pesquisa.

Os estudos emancipatórios da deficiência serviram de inspiração para que a pesquisa fosse construída com as pessoas com deficiência. A pesquisa emancipatória tem como premissa um reposicionamento do investigador e uma redefinição dos papéis dos sujeitos ao longo do processo de investigação científica. Esse modelo de investigação defende, portanto, que a relação entre o pesquisador e os sujeitos da pesquisa se constrói a partir da necessidade de um compromisso político entre o investigador e os sujeitos investigados, capaz de questionar o postulado positivista da existência de “leis naturais” reguladoras da realidade social e revelador das relações de opressão social existentes. (Martins et al., 2012).

Procedimentos de obtenção das informações

Foram realizadas entrevistas com nove pessoas que participaram do processo de criação e implementação do COMPED em uma cidade do Vale do Itajaí, sendo cinco

delas individualmente e uma em um grupo com quatro participantes. Quanto ao local das entrevistas, cinco foram realizadas no local de trabalho dos participantes, e apenas uma delas na residência da pessoa entrevistada. As conversas foram gravadas com a autorização dos participantes e posteriormente transcritas para a análise.

No que se refere ao instrumento de coleta de dados, optou-se pela utilização de uma entrevista semiestruturada, com apenas duas perguntas fechadas e centrais da conversa, que foram: como foi a história de criação e implementação do COMPED, e como, na sua percepção, o COMPED e as pessoas do município estudado compreendem/entendem a deficiência. Para além dessas questões, foram feitas outras com o objetivo de fomentar o diálogo e a conversa. A entrevista semiestruturada, de acordo com Minayo (2010), é uma técnica de pesquisa que permite ao participante discorrer e falar sobre o tema sem se prender às perguntas formuladas.

Procedimentos de análise das informações

O processo de análise das informações envolveu o trabalho de transcrição das entrevistas, bem como a leitura flutuante e a categorização do material para rastrear os pré-indicadores. (Re)leituras do material foram realizadas para mapear os indicadores e conteúdos temáticos que se sobressaíram nas narrativas dos participantes, seguindo os critérios de similaridade, complementaridade ou contraposição, conforme propõem Aguiar e Ozella (2006). A partir desse processo, construíram-se os núcleos de significação, considerando a aglutinação em indicadores, organização dos núcleos de significação e sua nomeação.

Considerações éticas

Esta pesquisa foi aprovada pelo Comitê de Ética de Pesquisa com Seres Humanos da Universidade Federal de Santa Catarina – UFSC, de acordo com o parecer de nº 3.369.088 de 04 de junho de 2019 (CAAE: 09840619.9.0000.0121). Os princípios éticos recomendados pela Resolução nº 510 de 07 de abril de 2016 foram assegurados ao longo do processo de pesquisa. Os participantes leram em conjunto com a pesquisadora as informações sobre a pesquisa apresentadas no Termo de Consentimento Livre Esclarecido e esse documento foi assinado por eles. Visando garantir o anonimato, os participantes foram convidados a escolher nomes fictícios, sendo que dois dos entrevistados preferiram que seus nomes fossem escolhidos pelos

entrevistadores.

Resultados e discussão

Os sujeitos desta pesquisa participaram diretamente do processo de criação e implementação do Conselho de Direitos no município estudado. Dos nove participantes, cinco são deficientes visuais, dois são deficientes físicos e dois não possuem deficiência. Dos nove sujeitos da pesquisa, seis são mulheres. Todos os participantes residem no município e têm suas histórias de vida diretamente relacionadas com a luta dos direitos das pessoas com deficiência. Os sujeitos aceitaram participar desta pesquisa e contribuíram significativamente com a sua construção. A partir da narrativa dos sujeitos e da análise das informações, surgiram duas categorias que abordaremos neste estudo. A primeira delas expressa a significação do corpo deficiente em uma sociedade capacitista e a segunda aponta a negação da deficiência como uma categoria política.

O corpo com deficiência na sociedade capacitista é um corpo que precisa ser corrigido

Os depoimentos dos entrevistados evidenciaram o capacitismo como um elemento estruturante das relações estabelecidas entre os entrevistados e os diversos espaços sociais em que eles circularam e reivindicam direitos mediante o COMPED. Assim, os depoimentos mostraram que o imperativo da normalidade tende a ser reiterado por meio da omissão das instituições sociais que deveriam garantir e fazer cumprir os direitos das pessoas com deficiência, mas que acabam deslegitimando as reivindicações. Nessa direção, o depoimento de Henrique relata que, ao procurar o Ministério Público para discutir sobre a regulamentação de edificações no município, os Conselheiros sentiram sua reivindicação diminuída e não legitimada, como podemos perceber na narrativa a seguir:

Eu queria colocar aqui, na verdade assim, nós tivemos o momento de uma pauta mais intensiva na questão da acessibilidade, das edificações, até com o intuito de provocar as construtoras pra questão da obediência e observância das normas técnicas. E teve demandas que foram levadas até o Ministério Público. E foi um tanto quanto frustrante, que acabaram dizendo que não é bem assim... Tem que ter... Que tem que ter uma adequação. Quer dizer, a gente viu em um dado momento que o próprio Ministério Público se posicionou... A gente até brincou, às vezes eles têm sido mais moles que o

próprio segmento governamental. [...] Teve, digamos assim, colocando de uma forma mais resumida, a gente recebia até um “balde de água fria” nessa questão de ter uma receptividade por parte do Ministério Público, que deveria garantir direitos efetivamente. Ele se mostrou um tanto quanto vacilante. Não que não deu, mas [...]. Mas meio que quebrou um pouco o ímpeto dos conselheiros nessa mobilização (Henrique).

Portanto, como podemos identificar no depoimento acima, apesar de o Brasil ter ratificado a CDPD e ter implementado a LBI, e de ambas as leis enfatizarem a importância da remoção das barreiras para a promoção da participação social das pessoas com deficiência, ainda há muitos obstáculos para a efetivação dos direitos garantidos pelos documentos oficiais. A fala acima indica que o capacitismo atravessa importantes instituições como o próprio Ministério Público, órgão que deveria atuar visando à garantia dos direitos das pessoas com deficiência, pois quando esse órgão se omite na fiscalização da acessibilidade nas edificações, está corroborando para que somente pessoas sem deficiência possam acessar esses espaços.

O capacitismo também está nas ideias, práticas, instituições e relações sociais que presumem corpos como capazes e, ao fazê-lo, as pessoas com deficiência como marginalizadas e, em grande parte, como invisíveis “outros”. O capacitismo coloca as deficiências e diferenças como naturalmente horríveis e culpa as próprias pessoas com deficiência por suas condições (Campbell, 2008). Este tipo de capacitismo, o que culpabiliza a pessoa com deficiência, pode também ser encontrado nesta narrativa de Violeta, quando foi perguntado sobre como ela percebe que os cidadãos do município entendem a deficiência, de modo geral.

Muito biomédica e muito de que o sujeito que é incapaz precisa se adequar aos espaços, que a única responsabilidade é dele, se ele não consegue andar. Se ele não consegue andar na rua sozinho, a culpa é dele, é porque ele não foi bem preparado, porque ele não tem coragem, por exemplo (Violeta).

Os participantes da pesquisa destacam que a compreensão da deficiência no município é situada no corpo e que é responsabilidade do sujeito se adequar para conseguir participar na sociedade. As informações obtidas corroboram as reflexões de Campbell (2008), quando essa autora destaca que seja o corpo típico da espécie (na ciência), o cidadão normativo (na teoria política), o sujeito razoável (na lei), todos esses significantes apontam para uma fabricação que varre de nós a possibilidade de existir a partir das diferenças. Os corpos, assim, tornam-se elementos que podem ser movidos,

usados, transformados, demarcados, aprimorados e articulados com os outros. Um corpo compulsivo, compulsório, marcado pela necessidade de um desempenho físico, para o consumo incessante de objetos de saúde, beleza, força e capacidade.

As tensões envolvendo os processos de significação sobre deficiência de pessoas que participaram da criação e implementação do Conselho de Direitos podem ser percebidas nesta narrativa de Maria José, que associa deficiência à doença e corrobora com perspectivas apontadas por Canguilhem (1978) como aquelas em que se espera que a doença possa ser retirada, curada ou “minimizada”.

Tem os que têm cura e tem os que não têm cura. Hoje tem muitas pessoas com deficiência, porque estão nascendo com uma doença, Mielomeningocele, que deixa a pessoa na cadeira de rodas, que é aquela doença da medula, mas já existe aquela técnica, e aqui no município foi feita... Que é uma cirurgia, o bebê na barriga da mãe ele já é operado, pra quando essa criança nascer ela não ir para uma cadeira de rodas... E um grande avanço que a cidade tem também é a entidade de Mielo. Também trabalha essa parte, tem uma parceria com o médico que atende algumas crianças, que [para] os adultos já fica mais complicado, né? [...] Mas tem a fisioterapia também, tem uma série de tratamentos que essa pessoa vai fazer (Maria José).

O paradigma biomédico dificulta a participação e agência das pessoas com deficiência, pois, a partir do binômio norma/desvio, patologiza e medicaliza as pessoas com deficiência – transformando a deficiência em uma tragédia médica (Gesser, Block & Nuernberg, 2019; Panison, Gesser & Gomes, 2018). As práticas profissionais pautadas nesse modelo tendem a se concentrar nos déficits das pessoas, na eliminação de uma patologia ou na reabilitação. Essa perspectiva pode levar as pessoas com deficiência, suas famílias e comunidades a se concentrarem apenas no processo de reabilitar, e não pensarem nas barreiras sociais presentes em diferentes espaços, que funcionam como um obstáculo à participação em condições de igualdade (Maior, 2017).

Os estudos fenomenológicos há muito reconhecem a importância de se concentrar na experiência do corpo vivo animado, no reconhecimento de que habitamos em nossos corpos e vivemos tão fundamentalmente através deles. Antes de cada ação, há uma pausa, e um começo novamente. A pausa é para descrição, para refletir sobre os requisitos de equilíbrio, para comparar a ação proposta com movimentos familiares e para explicar por que eu posso ou não fazer o que está à frente. No curso da vida diária, o pensamento não é observável, o comportamento acontece como parte do que a pessoa

faz naturalmente. A fisiologia, dessa forma, é parte da expressão, não mediada, do que meu “eu” é (Campbell, 2008).

Essa busca por uma cura, apresentada no depoimento acima pode estar relacionada ao fato de que a visão de um corpo inesperado – ou seja, um corpo que não está de acordo com nossas expectativas para um corpo comum – é desconcertante com as nossas expectativas. Essa interrupção de expectativas, do *status quo* visual, atrai interesse, mas também pode levar ao nojo. Corpos incomuns são perturbadores porque são desordenadores. Não passam despercebidos. Eles nos forçam a olhar e perceber, ou sofrer autoconsciência sobre o olhar. Eles introduzem alarme e ansiedade por virtude de seu poder de horrorizar e repugnar (Garland-Thomson, 2002). Se a diferença pode gerar repugnância, logo a forma como nos relacionamos com a diferença é atravessada por essa sensação, criando um muro, uma ponte com obstáculos para a travessia, culminando em atitudes transformadas em barreiras que pessoas com deficiência precisam enfrentar. Para Henrique, as barreiras atitudinais são as mais difíceis de se modificar.

Eu acho que ainda o ponto mais sério, que a sociedade tem que amadurecer, é na questão das barreiras atitudinais... Porque ela é sutil, ela é constante, ela é [...] Não tem, não tem uma formação, uma qualificação [...]. Não tem lei que dê conta, porque ela vai demandar atitude, e atitude é aquela ação espontânea da pessoa, em um momento que pode às vezes ser involuntária, mas ela denota de fato qualquer concepção sobre a pessoa com deficiência que cada um possui. E aí não tem nada [...] Não tem decreto, lei, que de fato dê conta. Eu acho que o caminho é ocupar os espaços de convivência, as pessoas circularem, tanto as pessoas com autismo, as pessoas com deficiência intelectual... (Henrique).

Não podemos deixar de mencionar que existe uma “hierarquia”, ou seja, deficiências “piores ou melhores” que outras. Existem “defeitos” não aparentes, como daltonismo, esterilidade, mastectomia, colostomia, enfim, aqueles que permitem o que Goffman (1988) chama de “manipulação da informação”, que não incluem, a princípio, uma pessoa na categoria dos deficientes. Há, portanto, uma espécie de “gradação” dos defeitos que coloca alguns em relação de superioridade ou inferioridade com referência a outros. O principal critério dessa classificação parece ser o quão próximo esse defeito está (ou consegue parecer) da normalidade. Quem consegue passar por “normal” ou tem lesões e impedimentos ocultáveis ocupa, em geral, os “melhores lugares” na

classificação e, portanto, pode se deparar com menos barreiras atitudinais no seu cotidiano. Esse tipo de classificação, embora sutil, pode ser encontrado nesta narrativa de Maria José, quando percebemos no subtexto que, para a participante, a cegueira é uma tragédia maior do que outras deficiências.

Nós usamos aqui um tema: com limites e sem barreiras. E acredito que eles também. Eles usam aquele... (silêncio). Com nós, sem nós... Não sei. Mas eles têm uma frase deles ali, que vem dos Conselhos também. Só que assim... É essa! Da luta, de ir abrindo espaço para pessoas com deficiência. A maioria até estava sendo a visual que estava participando. Mas nossa, a gente também sabe da dificuldade que uma pessoa que não pode enxergar passa (Maria José).

Portanto, as informações obtidas nesta pesquisa apontam que o capacitismo é constituinte da experiência da deficiência para as pessoas entrevistadas. O capacitismo atravessa e constitui diferentes espaços sociais, inclusive o próprio Ministério Público – órgão oficial no Brasil para a reivindicação dos direitos das pessoas com deficiência. O próximo tópico abordará a experiência de negação do corpo deficiente como político.

A negação do corpo deficiente como político

O movimento político das pessoas com deficiência contribuiu para a emergência dos Estudos sobre a Deficiência, cujo modelo social da deficiência, que surgiu em contraposição ao modelo biomédico, teve grande destaque. O modelo social marca pela primeira vez a deficiência como algo que se dá na relação entre a sociedade e as pessoas com limitações e diferenças. Pessoas com deficiência começam a ser reconhecidas como sujeitos de direitos que precisam ter suas escolhas ouvidas e garantidas, contando com os suportes sociais que se fizerem necessários (Maior, 2017).

Na década de 1980 no Brasil, as conquistas mais importantes correspondem à atuação no processo constituinte, quando não se permitiu uma constituição separada para as pessoas com deficiência, mas, sim, a inserção dos seus direitos nos diversos capítulos da Constituição de 1988, conforme desejo dos ativistas do movimento. A organização e a luta política do movimento em âmbito nacional e internacional culminam na ratificação da Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência, e na participação direta e efetiva das pessoas com deficiência, em consonância com o lema político: “nada sobre nós, sem nós” (Maior, 2017). No entanto, o poder executivo ainda apresenta resistências quanto à garantia de participação das pessoas com

deficiência nos assuntos que lhes dizem respeito. Podemos observar isso na história de criação e implementação do Conselho de Direitos na cidade, a partir das narrativas de Rosa e de Violeta, respectivamente:

Até que chegou a votação do projeto de lei na câmara, e eu lembro bem desse dia, a gente foi em bastante pessoas com deficiência, bastante força das entidades para ampliar a votação. A gente não tinha muita dúvida quanto à aprovação do projeto de lei. Ficamos surpresos que na hora da aprovação houve algumas tentativas de alterar alguns artigos que pra nós eram muito importantes. Um deles era o [referente à] fiscalização das entidades. De que o COMPED tivesse um poder de fiscalização. Descobrimos ali que houve, por parte de alguma entidade e de alguns vereadores, que tentaram alterar o projeto de lei na hora da votação, para tirar o poder de fiscalizar. Era uma das emendas. Buscamos auxílio de vereadores com quem tínhamos mais contato na hora da votação, dizendo que não era esse o projeto que a gente tinha mandado para votação. E enfim, se fosse assim, não queríamos. Por fim, conseguimos que fosse mantido do jeito que montamos. (Rosa).

A gente organizou, e aí na Câmara, no dia que ia ser votado, eles tinham suprimido a característica do Conselho ser fiscalizador também no município. Então tinha sido suprimido. E as meninas, elas observaram isso e nós conseguimos fazer a intervenção para o texto voltar à característica da fiscalização. E aí depois foi sancionado, passou pela Câmara, o prefeito sancionou a lei, e se constituiu o Conselho (Violeta).

Portanto, as informações obtidas na pesquisa indicam que se tentou tirar o poder de fiscalização do COMPED, o que prejudicaria a luta pela acessibilidade nos diferentes espaços sociais, mantendo a opressão das pessoas com deficiência. A Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência (BRASIL, 2009) traz em seu texto um conceito de deficiência que reconhece a experiência da opressão sofrida pelas pessoas com impedimentos. “O novo conceito supera a ideia de impedimento como sinônimo de deficiência, reconhecendo na restrição de participação o fenômeno determinante para a identificação da desigualdade pela deficiência”. (Maier, 2017:32). Além disso, a Lei Brasileira de Inclusão das Pessoas com Deficiência (LBI) afirma que todas as políticas sociais, para promover direitos garantidos por lei, seja no âmbito da assistência social, saúde ou educação, devem ser construídas sobre um conceito de deficiência que tem por objetivo erradicar barreiras sociais (Gesser, Block, & Nuernberg, 2019). Apesar do ordenamento jurídico presente na Convenção e na Lei Brasileira de Inclusão, o poder

executivo tende a se eximir da responsabilidade de executar a lei, que é a sua responsabilidade. Essa realidade é pontuada na narrativa de Violeta, a qual demonstra que todas as modificações e ações para acessibilidade nunca partem do poder executivo, sempre se dão a partir das articulações das pessoas com deficiência na cidade.

Falando de uma forma bem generalizada, a Prefeitura do município tem algumas resistências para a questão de empoderamento das pessoas com deficiência. A gente percebe algumas resistências. Sempre ações que estão relacionadas à acessibilidade, elas nunca partem da prefeitura; elas sempre vão acontecer depois de movimentos, de articulações. Então há uma certa resistência. Por conta do governo também. (Violeta).

A participação das pessoas com deficiência em todas as questões que lhes dizem respeito é um aspecto central e fundamental da legislação brasileira. Portanto, a legislação declara que a participação deve ser promovida principalmente pelos Conselhos de Pessoas com Deficiência, nos quais pelo menos metade do número de participantes deve ser de pessoas com deficiência, e pelas Conferências Nacionais, Estaduais e Municipais de Pessoas com Deficiência. Além disso, existe uma garantia constitucional de que as pessoas com deficiência possam participar ativamente de todos os assuntos a elas relacionados (Gesser, Block, & Nuernberg, 2019).

A participação como um conceito tem sido amplamente discutida em vários espaços sociais. Diversos grupos sociais afirmam, com base em argumentos diferentes, que a participação é um elemento integrante da vida cotidiana na contemporaneidade. Os movimentos de direitos civis que defendem os direitos sociais exigem o direito de participar de todas as decisões políticas relativas às suas vidas, e o Movimento dos Direitos das Pessoas com Deficiência é um destaque nesse campo. A participação das pessoas com deficiência nas decisões que lhes dizem respeito passa a estar inerentemente relacionada à justiça social. Apesar dos diferentes significados atribuídos ao conceito de participação, que pode até ser usado como estratégia política para controlar as pessoas excluídas, Gesser, Block e Nuernberg (2019) argumentam que esse é um termo potente para refletir sobre os processos de promoção de agência.

Pautados pelo conceito elaborado por Giddens (1984), para quem a agência é uma ação humana capaz de manter as formas sociais de reprodução da estrutura e de alterá-las, Gesser, Block e Nuernberg (2019) destacam o alcance do conceito de participação, que está notavelmente presente na legislação brasileira em relação à

inclusão de pessoas com deficiência, argumentando que fomentar seu significado com base no fortalecimento da agência é também um ato político.

Para Sawaia (1997), a participação deve se apresentar como uma potência de ação e uma legitimidade subjetiva, o que significa sentir que se tem o direito de ser ouvido e reconhecido como membro de comunidades argumentativas que definem políticas coletivas. Portanto, para que a participação ocorra, a legitimidade social também deve estar presente, e isso depende de uma dimensão afetiva, ou seja, uma sensação de pertencimento, de que se tem os mesmos direitos que os outros membros de uma comunidade. Essa legitimidade subjetiva a que Sawaia se refere não pôde ser identificada no processo de construção do COMPED. Frida relatou que o sentimento predominante das entidades que representavam segmentos específicos da deficiência era o medo do novo, especialmente do poder fiscalizador e deliberativo de um Conselho. O medo é um sentimento muito distante do sentimento de pertencimento, fundamental para a participação social.

Muito medo. Medo da fiscalização, o medo do novo, o medo das pessoas com deficiência mais empoderadas pra assumir... A gente tem a presidência de associações que estão há muitos anos e que não evoluem seus entendimentos... E que, às vezes, é mais interessante ter entidade naquele formato, naquele olhar assistencialista, do que se abrir para o novo, pra questão de garantia de direitos, empoderamento, tensionar o poder público para que a acessibilidade aconteça na cidade. (Frida).

O depoimento acima apresentado mostra que um dos grandes desafios presentes na criação do COMPED estava relacionado à tentativa de muitas associações voltadas às pessoas com deficiência terem medo de serem questionadas quanto aos princípios assistencialistas e biomédicos por elas adotados, os quais retiram a agência das pessoas com deficiência, mantendo-as como assujeitadas. Esse medo se justifica, uma vez que a criação de conselhos de direitos, com um caráter deliberativo e de fiscalização, tem a potência de produzir fissuras nos discursos e práticas reiterados por essas associações.

Todavia, apesar de a participação política das pessoas com deficiência ter sido cerceada de diversas formas, o COMPED foi criado e as pessoas com deficiência tiveram um papel fundamental nesse processo. Essa luta pode ser compreendida, a partir dos pressupostos da Psicologia Histórico-Cultural proposta por Vigotski (2000), como inerente à condição humana. Isso porque o indivíduo é um ser social, “o conjunto de relações sociais, encarnado no indivíduo” (Vigotski, 1929:2000, p. 33). Baseada na

Filosofia Espinosana e na Psicologia Vigotskiana, Sawaia (2002) destaca que a participação é inerente à condição humana, sendo necessária a existência de condições históricas para que ela não ocorra. (Sawaia, 2002).

Um dos elementos que dificultam a participação social das pessoas com deficiência, já abordado anteriormente, é o capacitismo, que está presente no cotidiano, sendo, segundo Mello (2016), materializado por meio de atitudes preconceituosas e discriminatórias e que classifica as pessoas em relação à forma como seus corpos estão em relação aos padrões de beleza e capacidade funcional colocados na sociedade. O capacitismo leva as pessoas com deficiência a serem tratadas como incapazes de trabalhar, aprender, cuidar, amar, sentir, desejar e ser desejadas. Como tal, o capacitismo priva as pessoas com deficiência de vários direitos (Gesser, Block & Nuernberg, 2019). Podemos identificar essa relação claramente na narrativa de Rosa, que conta sobre aquilo que ela considera que falta para o Conselho de Direitos da cidade. Falta “o poder de polícia”, a autonomia, o poder de ação efetiva.

O “poder de polícia”, que a gente chama no Direito, é um deles, que é o poder justamente de atuar, assim como faz o Conselho da Criança e do Adolescente. Assim como faz o Conselho de combate às drogas, né?... Que ele efetivamente tem o poder de tirar uma criança de situação de vulnerabilidade, de fazer uma denúncia ao Ministério Público. Enquanto eu estava no Conselho a gente tentou, aliás, acho que foi depois que eu saí; eu acompanhei a pedido do COMPED uma denúncia do Ministério Público, simplesmente parece que não tem a mesma importância... Eu acho que a principal conquista que o Conselho poderia ter é essa, e que deveria ter mais poder de agir. (Rosa).

Existem vários aspectos que impedem a participação plena das pessoas com deficiência em condições de igualdade e justiça social ou com o reconhecimento de sua agência. Isso deve ser entendido no contexto da posição social que, historicamente, a deficiência tem ocupado na sociedade, um posicionamento baseado em enquadramentos que situam a deficiência no domínio do desvio, falta, desigualdade, infantilização e que deslegitimam a possibilidade de participação com base na perspectiva da agência (Gesser, Block & Nuernberg, 2019). A narrativa de Lúcia exemplifica essa dimensão:

A gente ia para a Câmara de Vereadores e tinha muito aquele negócio: coitadinho, será que enxerga aqui? Será que vai ali? Não se tinha ainda nada de acessibilidade. Tinha inclusive uma escada na hora de subir no palanque.

Então a gente foi fazendo essa discussão: precisa de um degrau aqui? Como que o surdo não tem intérprete de Libras aqui? Não se tinha em nenhum espaço, nenhuma reunião que a gente ia tinha intérprete de Libras, tanto que a gente fez uma reunião com o prefeito e uma companheira nossa que é surda – claro, ela faz a leitura labial, porque ela faz muito bem, mas ela não tinha intérprete ali, como é que ela conseguia conversar com o prefeito? E como é que ele conseguia conversar com ela? Então não teve, na Câmara não tinha. Depois de tudo isso, foi fazendo com que algumas coisas acontecessem, né? [...] Eu acho que era por essa questão de achar que as pessoas com deficiência não poderiam ser protagonistas, não poderiam ter esse direito na mão, de ser deliberativo. Acho que ele não entendia essa capacidade da pessoa com deficiência. Ou tinha medo do que as instituições poderiam... Porque ele tinha as instituições no braço, né? E aí quando elas começassem a se rebelar e saber que podiam mais, aí poderia ser um problema. (Lúcia).

A construção de práticas que fortalecem o diálogo com os Conselhos dos Direitos e a promoção de ações para ampliar a participação das pessoas com deficiência em espaços políticos é central para a construção de uma sociedade mais inclusiva e menos capacitista. Vários estudos demonstraram que a participação em espaços políticos destinados a apoiar os direitos civis e a justiça da deficiência e denunciar as desigualdades teve um papel político muito importante para a ressignificação da deficiência (Gesser, Block & Nuernberg, 2019; Shakespeare, 2018; Lanna Junior, 2010). As informações obtidas na pesquisa indicaram que, pelo fato de o Conselho de Direitos da Pessoa com Deficiência ter a possibilidade de romper com práticas assistencialistas e mantenedoras da desigualdade social das pessoas com deficiência, a implementação dele foi caracterizada por disputas e tensões. Os membros da sociedade civil, que iniciavam a discussão e as articulações para a sua implementação na cidade, sentiram-se, em alguns momentos, ameaçados e com medo, o que demandou que as articulações políticas tivessem que ser realizadas na clandestinidade, como narra Frida.

Eu sempre ouvi falas, principalmente da diretora que hoje está nessa gestão, e que estava na época, que o município não precisaria do Conselho, que já teria a CODEPA, que daria conta... Que elas fariam esse trabalho que o Conselho tinha... Então não era bem-vinda essa discussão do Conselho de Direitos da Pessoa com Deficiência. Sempre muita resistência. E aí eu tinha medo de fazer esse enfrentamento com o governo porque se eu tensionasse eles para criarem o Conselho, automaticamente eles me tirariam do cargo e automaticamente eu perderia, então naquele momento eu não consegui fazer

uma escolha... Eu tentei conciliar a ficar no governo e fazer esse trabalho todo, de certa forma... Na escuridão, na clandestinidade... (Frida).

No entanto, apesar dos esforços para manter a deficiência como subalterna e na margem das lutas por direitos sociais, a tese central do modelo social “Nada sobre nós, sem nós” – que permitiu o deslocamento do tema da deficiência dos espaços domésticos para a vida pública – também foi firmada no município estudado por meio da implementação do COMPED. Os dados da pesquisa apontam que esse deslocamento está presente inclusive nas legislações vigentes. A deficiência não fica mais restrita à vida privada ou aos cuidados familiares, é agora uma questão de justiça social. Essa passagem simbólica da casa para a rua abalou vários pressupostos sobre a deficiência. Afirmou-se, por exemplo, que deficiência não é apenas uma “anormalidade”, não se resumindo ao estigma ou à vergonha pela diferença (Barbosa, Diniz, Santos, 2009). Essa passagem, essa ruptura, assim como os quase quarenta anos de luta por direitos e legitimidade, constituem e ressignificam o lugar da deficiência. Apesar das tentativas de tornar os corpos com deficiência (a)políticos, minando o poder das pessoas com deficiência de deliberar sobre suas próprias vidas, elas aprenderam a brigar por seus direitos “até o último momento”, como narra Lúcia.

O que hoje é o nosso atual prefeito, mas que na época que ele foi secretário da Câmara e depois foi vereador, depois foi vice-prefeito... E ele foi fazendo muitas articulações por trás, para que não se tivesse o Conselho. Por quê? Era isso que tinha no dia que a gente foi para a Câmara para votar o projeto de lei... Ele ainda queria derrubar o nosso projeto de lei e, por não conseguir derrubar, ele queria tirar que fôssemos deliberativos. Ele queria que nós fôssemos só consultivos. No último momento, entramos na Câmara e aí tivemos que fechar com outros vereadores. Não, não podemos ter um Conselho só consultivo, pra quê? Nós já temos a CODEPA, porque só consultivos... Até o último momento a gente teve que brigar. (Lúcia).

Nessa unidade de análise, portanto, se explicitaram as tensões presentes na criação do COMPED. Essas foram configuradas por um espaço de disputa, no qual foi possível identificar a articulação do Estado e das associações de caráter assistencialista visando à manutenção da condição de pessoas com deficiência como sujeitos sem legitimidade de fiscalizar a implementação da legislação, e da organização das pessoas com deficiência para que a legislação seja implementada.

Considerações Finais

Ao longo deste estudo, que teve por objetivo investigar os processos de significação sobre deficiência ao longo da criação e implementação do Conselho Municipal de Direitos para Pessoa com Deficiência em um município do Vale do Itajaí, bem como a percepção dos participantes sobre o lugar da deficiência no município, a partir de suas experiências e vivências, encontramos alguns dos núcleos de significação no que diz respeito ao lugar da pessoa com deficiência na cidade. Escolhemos dois desses núcleos, nos quais focamos a discussão ao longo do estudo, que foram: a) o corpo com deficiência na sociedade capacitista é um corpo que precisa ser corrigido, e b) a negação do corpo deficiente como político.

A partir da narrativa dos participantes, fica evidente a tentativa de encaixar as diferenças e a deficiência o mais próximo possível da “normalidade”. De forma sutil, um dos participantes também trouxe a hierarquização das deficiências, em que uma é significada como “pior” em detrimento de outra. Encontramos narrativas que reforçam a possibilidade de “curar” a deficiência durante a gestação, como um avanço e algo que deve ser investido, para que as crianças não precisem nascer com lesões e impedimentos corporais, trazendo no subtexto a significação de que a deficiência é uma tragédia que deve ser evitada a qualquer custo. A partir dessa tentativa de “normalizar” a diferença, de hierarquizar as deficiências – e porque o corpo com deficiência gera estranheza, para um dos participantes –, as barreiras atitudinais são justamente as mais difíceis de enfrentar cotidianamente.

O capacitismo é algo que atravessa e constitui as falas dos participantes, tanto porque é a atitude capacitista que tende a exigir uma normalização das diferenças, quanto porque está presente nos mais diversos espaços e âmbitos, inclusive nos órgãos que deveriam garantir e fazer cumprir os direitos das pessoas com deficiência, como o Ministério Público e o poder executivo, que nessa pesquisa é representado pela Prefeitura, como podemos perceber nas narrativas dos participantes. O segundo núcleo de significação nos mostra que, embora a legislação brasileira seja uma das mais completas do mundo no que diz respeito às pessoas com deficiência, ainda assim, ela não é o suficiente para garantir a participação plena e a agência das pessoas com deficiência sobre seus desejos e suas vidas.

As narrativas dos participantes mostram que uma arena de tensões e disputas constituiu o processo de criação e implementação do Conselho de Direitos das Pessoas

com Deficiência no município estudado. Diversas foram as dificuldades ao longo do processo, muitas entidades de caráter assistencialista e o próprio poder executivo procuraram obstaculizar a implementação do COMED, principalmente no que se refere ao seu caráter fiscalizador e deliberativo. O poder executivo tentou suprimir artigos, mudar o projeto de lei, para que as pessoas com deficiência permanecessem apenas sendo consultadas sobre as decisões no que diz respeito às suas vidas e sem poder para deliberar, opinar, criar, exigir e fiscalizar.

As informações obtidas neste estudo apontam a importância de se formarem profissionais no campo da Psicologia e demais áreas do conhecimento preparados para a construção de práticas profissionais que estejam em consonância com a Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência e com a Lei Brasileira de Inclusão das Pessoas com Deficiência. Esses documentos apontam que: a) a deficiência se caracteriza pela relação das lesões e dos impedimentos corporais com as barreiras que obstaculizam a participação das pessoas com deficiência em igualdade de condições; b) é preciso romper com os ideais normativos de independência inerentes à lógica capacitista e considerar as relações de dependência e interdependência como inerentes à condição humana e o cuidado como uma questão de justiça social. Por fim, considerando que o capacitismo vem deslegitimando a participação social das pessoas com deficiência, a atuação profissional em psicologia deve ser voltada à produção de fissuras nos ideais corponormativos que deslegitimam aqueles que dele desviam.

Faz-se necessário também se apropriar da história do movimento político das pessoas com deficiência, entendendo os espaços de representatividade como possibilitadores e transformadores das constituições de sujeito de identidade das pessoas com deficiência, mas também como um terreno de disputas de paradigmas, de controle e de poder. Assim será possível romper com a ideia de que as pessoas com deficiência são seres passivos, objetos de intervenção das ciências médicas com o foco na normalidade, e visibilizá-los como sujeitos políticos. Uma práxis voltada para a emancipação humana e a serviço das demandas das pessoas com deficiência exige um questionar-se constante e pressupor um não saber *a priori*, mas construído em conjunto com as pessoas com quem se trabalha.

Referências Bibliográficas

- Aguiar, W. M. J. a & Ozella, S. (2013). Apreensão dos sentidos: aprimorando a proposta dos núcleos de significação. *R. bras. Est. Pedag.*, Brasília, 94(236), 299-322.
- Brasil. Coordenadoria Nacional para Integração da Pessoa Portadora de Deficiência – CORDE. *Convenção sobre os Direitos da Pessoa com Deficiência*. Brasília: CORDE, SEDH, 2009.
- Brasil, 2015, *Lei n. 13.146, de 6 de jul. de 2015. Lei Brasileira de Inclusão da Pessoa com Deficiência*. Disponível em: http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_Ato2015/2018/2015/Lei/L13146.htm; acesso em: 21 Janeiro 2020.
- Barbosa, L. Diniz, D. Santo, W. R. dos. (2009). Deficiência, direitos humanos e justiça. *Revista Internacional de Direitos Humanos*, disponível em www.revistasur.org.
- Campbell, F. K. Recusando a capacidade: uma conversa preliminar sobre o abismo. *M / C Journal*, [SI], v. 11, n. 3 de julho de 2008. ISSN 14412616. Disponível em: < <http://journal.media-culture.org.au/index.php/mcjjournal/article/view/46> >. Data de acesso: 01 nov. 2019.
- Canguilhem, G. *O Normal e o Patológico*. Londres: D. Reidel Publishing, 1978.
- Costa. V. F. Nos olhos da capivara. Publicado no *Jornal de Santa Catarina*, Blumenau, 26 de setembro de 2013.
- Diniz, D. *O que é deficiência*. São Paulo: Brasiliense, 2012, 89p. (Coleção Primeiros Passos).
- Garland-Thomson, R. (2002). Integrating disability, transforming feminist theory. *NWSA Journal*, 14(3), 1-32. https://www.english.upenn.edu/sites/www.english.upenn.edu/files/GarlandThomson_omarie_Disability-Feminist-Theory.pdf.
- Gesser, M; Nuernberg, A. H. & Toneli, M. J. F. (2014). Gender, sexuality, and experience of disability in women in Southern Brazil. *Annual Review of Critical*

Psychology. n. 11, 417-432. <https://thediscourseunit.files.wordpress.com/2016/05/23-gender.pdf>.

Gesser, M., Block, P. & Nuernberg, A. H. (2019). Participation, agency and disability in Brazil: transforming psychological practices into public policy from a human rights perspective. *Disability and the Global South*, Vol.6, No. 2, 1772-179.

Giddens, A. (1984). *The constitution of society*. Cambridge, MA: Polity Press.

Goffman, E. Estigma: notas sobre a manipulação da identidade deteriorada. 4. ed. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan, c1988. 158 p. (Antropologia social).

Lanna, M. C. M., Jr. (Org.). (2010). História do Movimento Político das Pessoas com Deficiência no Brasil. Brasília: Secretaria de Direitos Humanos. Secretaria Nacional de Promoção dos Direitos da Pessoa com Deficiência.

Kittay, E. F. (2011). The ethics of care, dependence, and disability. *Ratio Juris*, 24(1), 49–58, 2011. doi: [10.1111/j.1467-9337.2010.00473.x](https://doi.org/10.1111/j.1467-9337.2010.00473.x).

Kittay, E. F. (2015). Centering justice on dependency and recovering freedom. *Hypatia*, 30(1), 285-291. doi: [10.1111/hypa.12131](https://doi.org/10.1111/hypa.12131).

Maior, I.M.M.L. (2017). Movimento político das pessoas com deficiência: reflexões sobre a conquista de direitos. *Inc.Soc*, 10(2), 28-36. Available at: <https://www.inclusive.org.br/arquivos/30808>

Martins B. S., et al. A emancipação dos estudos da deficiência, *Revista Crítica de Ciências Sociais* [Online], 98 | 2012, posto online no dia 06 Junho 2013, consultado em 21 Janeiro 2020. URL: <https://journals.openedition.org/rccs/5014>; DOI: 10.4000/rccs.5014

Mello, A. G. (2016). Deficiência, incapacidade e vulnerabilidade: do capacitismo ou a preeminência capacitista e biomédica do Comitê de Ética em Pesquisa da UFSC. *Ciência & Saúde Coletiva*, 21(10), Available at: <http://dx.doi.org/10.1590/1413-812320152110.07792016>

Minayo, M. C. de S. (2010). *O desafio do conhecimento: pesquisa qualitativa em saúde*. São Paulo: Hucitec.

Panison, G, Gesser, M., & Gomes, M. A. (2018). Contribuições dos Estudos sobre Deficiência para atuação de psicólogas(os) na Política de Assistência Social Brasileira. *Quaderns de Psicologia* | 2018, Vol. 20, No 3, 221-234

Sawaia, B.B. (1997). A legitimidade subjetiva no processo de participação social na era da globalização. In I. Lovilier et al. (ed.). *Movimentos sociais e participação política*. (pp. 149-159). Florianópolis: Letras Contemporâneas.

Shakespeare, T. (2013). The social model of disability. In L. J. Davis (Ed.). *The Disability Studies Reader* (pp. 207-214) (4. ed.). Routledge: New York.

Shakespeare, T. (2018). *Disability: the basics*. New York: Routledge.

Vigotski, L.S (1992). Pensamiento y Palabra. In: *Obras Escogidas II*. Madrid: Visor Distribuciones.

Vigotski, L. S. (1993b). El problema y el método de investigación. In *Obras escogidas* (Vol. 2, pp.15-29). Madrid: Visor.

Vigotski, L. S. (1996). O significado histórico da crise psicológica: uma investigação metodológica. In: Vigotski, L.S. *Teoria e método em psicologia*. São Paulo: Martins Fontes.

Vigotski, L.S. (2000). *A construção do pensamento e da linguagem*. São Paulo: Martins Fontes.

Vigotski, L.S. (2001). *Obras escogidas. Volumes 1, 2 e 3*. Madrid: Machado Libros.

Vigotski, L.S (2009). *Imaginação e criação na infância*. São Paulo: Ática.

Zanella et al, (2007). Questões de método em textos de Vygotski: contribuições à pesquisa em psicologia. *Psicologia & Sociedade*, 19(2), 25-33. <https://dx.doi.org/10.1590/S0102-71822007000200004>.

Estudo 2: Pessoas com deficiência e justiça social: transformação na potência de um Conselho de Direitos

Isso de querer ser exatamente aquilo que a gente é ainda vai nos levar além.

Paulo Leminski

Resumo: Este estudo teve por objetivo investigar os processos de significação sobre a potência transformadora a nível coletivo e subjetivo ao analisar o processo de criação e implementação do Conselho Municipal de Direitos para Pessoa com Deficiência numa cidade do Vale do Itajaí. Para tanto, foram realizadas entrevistas semiestruturadas com nove pessoas que participaram da criação e implementação do Conselho, as quais foram analisadas a partir da análise dos processos de significação. O embasamento teórico da pesquisa pautou-se na articulação entre a perspectiva ético-política de Psicologia, inspirada no pensamento de Bader Sawaia com base no diálogo com autores como Lev Vigotski, Baruch Espinosa e Agnes Heller. O campo dos estudos sobre deficiência, com destaque para os estudos emancipatórios, também faz parte do escopo teórico-metodológico desta pesquisa. O estudo apontou importantes indicadores quanto à potência dos encontros que possibilitaram a criação e efetivação do Conselho e a transformação em nível coletivo e subjetivo. Este estudo nos auxilia a pensar sobre a construção de práticas pautadas em uma perspectiva ético-política voltada à emancipação dos sujeitos e à valorização das diferenças, bem como sobre a necessidade constante de fortalecimento das políticas públicas voltadas à garantia de direitos e combate das desigualdades e dos espaços coletivos que buscam por direitos, autonomia e liberdade.

Palavras-chave: Pessoas com deficiência, conselho de direitos, potência transformadora, autonomia, liberdade.

Introdução

O Movimento Político das pessoas com deficiência no Brasil está intimamente relacionado ao processo de redemocratização e à nova constituinte após o período de ditadura militar. O desejo das pessoas com deficiência de serem protagonistas políticos motivou uma mobilização nacional, desejo alimentado pela conjuntura da época, marcada pelo fim do regime militar, o processo de redemocratização brasileira e a

promulgação, pela ONU, em 1981, do Ano Internacional das Pessoas Deficientes (AIPD). A ditadura militar no Brasil teve início em 1964 e terminou em 1985 e, durante os vinte e um anos de autoritarismo, o exercício da cidadania foi limitado e os direitos civis e políticos eram cerceados. Os direitos sociais, embora existissem legalmente, não eram desfrutados. A partir do enfraquecimento e declínio do regime militar, em meados da década de 1970, iniciou-se um processo de abertura política (Júnior, 2010).

O processo de redemocratização foi marcado pela ativa participação da sociedade civil, que resultou no fortalecimento dos sindicatos, na reorganização de movimentos sociais e na emergência das demandas populares em geral. Depois de vinte um anos de duro silenciamento, negros, mulheres, indígenas, sem-teto, sem-terra e, também, as pessoas com deficiência estavam com sede e com fome de participação. Os movimentos sociais (dentre os quais o Movimento Político das pessoas com deficiência) saíram do anonimato, uniram esforços, articularam-se nacionalmente e criaram estratégias de luta para reivindicar garantias de direitos. Após trabalhos intensos de comissões que duraram cerca de três anos, em 5 de outubro de 1988, foi promulgada a atual Constituição da República Federativa do Brasil, que se destaca por ser algo inédito no histórico constitucional do país justamente pela participação popular no processo de sua elaboração, recebendo, portanto, o adjetivo de “Constituição Cidadã” (Júnior, 2010).

Uma das grandes conquistas que resulta da Constituição de 1988 foi a abertura para a participação popular na elaboração, gestão e fiscalização de políticas públicas. Um dos espaços de participação democrática são os conselhos de direitos, que devem apresentar uma configuração paritária entre o poder público e a sociedade civil. Na década de 1990, foram criados, nas três esferas de governo, diversos conselhos, dentre os quais os Conselhos de Defesa dos Direitos das pessoas com deficiência (Júnior, 2010).

É desse contexto político que surgem os Conselhos de Direitos em nível nacional, estadual e municipal. Os Conselhos têm por objetivo garantir o controle social e a participação popular no planejamento, discussão, elaboração, implementação e avaliação das políticas públicas voltadas às pessoas com deficiência no município. É sobre a luta pela criação e implementação do Conselho de Direitos das pessoas com deficiência de um município do Vale do Itajaí que é feita esta pesquisa.

O Movimento Político das pessoas com deficiência no Brasil, sua participação e agência têm influência de acontecimentos e movimentos internacionais, como a

emergência do modelo ou teoria social da deficiência, que questiona as concepções dominantes que entendem a deficiência como incapacitante. Ao contrário, coloca as pessoas com deficiência como agentes para a transformação social, dando visibilização das situações de opressão diversas que elas experienciam (Martins, 2012).

A partir do modelo social da deficiência e de sua grande contribuição, começa a se pensar a Investigação Emancipatória, um tipo de pesquisa que se dedica, dentre outras coisas, ao estabelecimento de um diálogo entre a comunidade científica e as pessoas com deficiência, de modo a potencializar a sua emancipação. A concretização desse objetivo tem como implicação que os pesquisadores e a academia possam colocar os seus conhecimentos e capacidades a serviço das pessoas com deficiência. Trata-se, portanto, de um reposicionamento do investigador e de uma redefinição dos papéis dos diferentes sujeitos que participam da investigação científica. Conforme aponta Martins (2012), no trecho a seguir:

Tal redefinição implica o abandono de uma visão positivista da objetividade científica e da crença na criação de um saber livre de valores, construído a partir de métodos transversais às diferentes ciências e onde o investigador assume uma posição privilegiada de poder e de neutralidade face ao processo de investigação (Martins, pág. 50, 2012).

Essa perspectiva de produção de conhecimento corrobora a perspectiva da Psicologia Ético-Política, cunhada por Bader Sawaia, tendo como base as teorias de Espinosa e Vigotski. Sawaia lança para a Psicologia Social brasileira e latino-americana o desafio de pensar que na desigualdade social há um sofrimento próprio, que passa pelo medo e humilhação, mas que há também a vontade inerente ao ser humano de ser feliz e de recomeçar. Sawaia pontua que a Psicologia tem o dever de resguardar essa dimensão humana nas análises e intervenções sociais, questionando as concepções que validam a crença de que o que interessa ao pobre é exclusivamente manter-se vivo. Essa perspectiva colabora com o fortalecimento de políticas públicas e sociais, evitando mecanismos de inclusão social perversa.

Tais bases ético-teórico-metodológicas são fundamentais para construirmos os estudos sobre deficiência no Brasil se compreendemos que a deficiência pode aumentar o risco de pobreza, e a pobreza pode aumentar o risco de deficiência, de acordo com a Organização Mundial de Saúde (OMS) (2011). A ligação concomitante entre pobreza e deficiência tem sido explorada em pesquisas como a de Moodlay e Graham (2015), que apontam que as pessoas com deficiência têm menos acesso à educação formal e é mais

provável que não consigam uma colocação no mercado de trabalho. Quando empregadas, as pessoas com deficiência recebem significativamente menos do que as pessoas não deficientes. Da mesma forma, as pessoas mais pobres têm maior risco de desenvolver deficiência por habitarem contextos geralmente marginalizados, sem acesso a condições dignas de existência e por estarem submetidas a condições precárias de subsistência.

Método

Este trabalho se caracteriza como uma pesquisa qualitativa, tendo como campo o Conselho Municipal de Direitos da Pessoa com Deficiência (COMPED), localizado em uma cidade do Vale do Itajaí, em Santa Catarina. O referencial teórico-metodológico utilizado nesta pesquisa foi constituído pela articulação entre a perspectiva ético-política de Psicologia, inspirada no pensamento de Bader Sawaia (em diálogo com autores como Vigotski, Espinosa e Heller) e o campo dos estudos sobre deficiência, com destaque para os estudos emancipatórios. A concepção presente na teoria de Vigotski é de que o psiquismo é constituído social e historicamente e que embasado nisso é possível identificar os sentidos e significados acerca da potência transformadora a nível coletivo e subjetivo que se dá a partir do processo de implementação do Conselho Municipal de Direitos para Pessoa com Deficiência. Os estudos emancipatórios da deficiência serviram de inspiração para que a pesquisa fosse construída com as pessoas com deficiência.

Procedimentos de obtenção das informações

Foram realizadas entrevistas com nove pessoas que participaram do processo de criação e implementação do COMPED em um município do Vale do Itajaí, em Santa Catarina, sendo cinco delas na modalidade individual e uma num grupo com quatro participantes. Em relação ao local das entrevistas, cinco foram realizadas no ambiente de trabalho dos participantes, e apenas uma aconteceu na residência da pessoa entrevistada. As conversas foram gravadas com a autorização dos participantes e transcritas para posterior análise.

No que se refere ao instrumento de coleta das informações, optou-se pela utilização de uma entrevista semiestruturada, com apenas duas questões norteadoras que visavam abordar a história de criação e implementação do COMPED de um município

do Vale do Itajaí; e, como, na percepção dos participantes, o COMPED e as pessoas do município compreendem/entendem a deficiência. Essas nortearam todo o processo de obtenção das informações que foi acontecendo na interação com os participantes. A entrevista semiestruturada, de acordo com Minayo (2010), é uma técnica de pesquisa que permite ao participante discorrer e falar sobre o tema sem se prender às perguntas formuladas.

Procedimentos de análise das informações

O processo de análise das entrevistas envolveu o trabalho de transcrição, bem como a leitura flutuante e a categorização do material para identificar os pré-indicadores. (Re)leituras do material foram realizadas para mapear os indicadores e conteúdos temáticos que se sobressaíram nas narrativas dos participantes, com base nos critérios de similaridade, complementaridade ou contraposição, conforme propõem Aguiar e Ozella, (2006). A partir desse processo, construíram-se os núcleos de significação, considerando a aglutinação em indicadores, organização dos núcleos de significação e sua nomeação.

Considerações éticas

Esta pesquisa foi aprovada pelo Comitê de Ética de Pesquisa com Seres Humanos da Universidade Federal de Santa Catarina – UFSC, de acordo com o parecer de nº 3.369.088 de 04 de junho de 2019 (CAAE: 09840619.9.0000.0121). Os princípios éticos recomendados pela Resolução nº 510 de 07 de abril de 2016 foram assegurados ao longo do processo de pesquisa. O Termo de Consentimento Livre Esclarecido foi lido em conjunto com a pesquisadora e assinado por todos os participantes. Visando garantir o anonimato, foram utilizados nomes fictícios para os participantes, os quais puderam ser por eles escolhidos.

Resultados e discussão

Os sujeitos desta pesquisa participaram diretamente do processo de criação e implementação do Conselho de Direitos no município. Dos nove participantes, cinco são deficientes visuais, dois são deficientes físicos e dois não possuem deficiência. Dos nove participantes, seis são mulheres. Todos os participantes residem no município estudado e têm suas histórias de vida diretamente relacionadas com a luta dos direitos

das pessoas com deficiência. Os sujeitos aceitaram participar e contribuíram significativamente com a construção desta pesquisa. A partir da narrativa dos sujeitos e da análise das informações, surgiram duas categorias que abordaremos neste estudo. A primeira categoria fala sobre a potência dos encontros na busca de direitos, autonomia e liberdade, e a segunda categoria tece sobre a transformação dos sujeitos a nível subjetivo.

A sociedade civil e a potência dos encontros em busca de direitos, autonomia e liberdade

As narrativas dos sujeitos da pesquisa expressam o quanto o processo da construção do Conselho de Direitos – que está intrinsecamente relacionado com a busca pela autonomia e pela liberdade de existir como se é – transformou os sujeitos e o grupo à medida que o Conselho foi se fazendo existir. As informações obtidas mostraram que os encontros e a potência transformadora semearam o terreno para a constituição do Conselho de Direitos, mas mais do que isso, constituíram subjetividades potentes de tal modo que se reconhecem como sujeitos que buscam pelo direito de existir no mundo, tal como são, com suas particularidades e singularidades.

Há nesse movimento um caminho para a transformação social de forma ampla, pois em seu cerne está a desestabilização das representações dominantes da deficiência. Há também uma via democrática e uma identidade cidadã nas pessoas com deficiência atuantes nesse movimento de busca por direitos. O modelo social da deficiência que nasce junto das lutas dos movimentos sociais, ressignifica a deficiência como algo que pertence somente ao corpo (conforme é naturalizada a partir dos discursos hegemônicos) e a (re)localiza nas relações de opressão – aquelas que vêm silenciando aspirações das pessoas com deficiência (Martins, 2016).

A deficiência colocada como uma questão de cidadania e de direitos traz importantes implicações, como a politização da relação entre os Estados e as organizações das pessoas com deficiência, onde elas atuam como agentes de reivindicação e de luta contra a discriminação, por uma inclusão ativa e uma transformação sociopolítica. Há implicações também nos serviços que são oferecidos às pessoas com deficiência, visando não apenas ao assistencialismo reabilitacional, mas também à igualdade de oportunidades através da capacitação dos sujeitos marginalizados e à redução das múltiplas barreiras que desqualificam as suas diferenças. A transformação aparece também no âmbito cultural e nas concepções de deficiência,

quando a sociedade vai deixando de considerar a deficiência apenas como trágica e fatalista, passando a vê-la como atuante e desejante (Martins, 2016). Podemos encontrar essa potência na narrativa de Lúcia, a seguir, que explora a concepção de deficiência que existe no município.

Então, o principal que surgiu para nós, era: o que é deficiência? Nós queríamos quebrar com esse modelo médico, institucionalizado, e que também as instituições tinham muita dificuldade de combater. Era muito o termo “portador de deficiência”, e o termo “portador” é um modelo médico... As instituições, só, né? [...] Ah, defendendo o seu interesse, então aqui estão os cegos, aqui estão os surdos, e aqui estão as pessoas com deficiência física. Nós queríamos quebrar... Justamente quebrar essas barreiras também, né? Então só a sociedade civil reunida, com novos conhecimentos, buscando novos autores, aí a gente foi buscar vários autores, a gente começou a ler Debora Diniz que é uma referência nas leituras. A gente foi aprimorando nossas discussões. Eu lembro que a gente assistiu, não sei se você já chegou a ver, aquele documentário sobre a História do Movimento Político da Pessoa com Deficiência no Brasil. Então a gente foi estudando o histórico também dessas lutas (Lúcia).

Essa narrativa expressa a luta pela emancipação, a luta por ressignificar o lugar do que se é. A luta por questionar o que era dado como imutável. O que é deficiência? “portador”? A narrativa de Lúcia nos ajuda a perceber o caminho traçado entre as indignações subjetivas e existenciais e a necessidade do grupo para balançar as estruturas vigentes e ousar propor o novo. Este impulso vem através do desejo de ressignificar o lugar da deficiência, para que seja digna da própria existência.

De acordo com Sawaia (2009, 2014), a teoria espinosana compreende o sujeito como um certo grau de potência, como uma força interior para sua própria conservação, para perseverar sua própria existência. É um esforço de resistência, que Espinosa chama de *conatus*. O sujeito é também constituído pelo apetite e desejo (*cupiditas*). O desejo é a própria essência do indivíduo, é a força que nos impulsiona para o encontro com algo que compõe a nossa necessidade de nos conservar. Essa força não é como a luta pela sobrevivência darwiniana, ou como o “sobrevivencialismo” pós-moderno, que se resume a um investimento de conhecimento que nos faça alcançar a longevidade, que nos tire os sentidos, tornando-nos indivíduos reduzidos ao corpo vivente, ao corpo que funciona biologicamente.

De acordo com Sawaia (2009), mais que se conservar vivo, como deixa claro Espinosa, continuar existindo na própria existência é a expansão do corpo e da mente na busca pela liberdade e pela felicidade, que são necessidades tão fundamentais como são os alimentos, os abrigos e a reprodução biológica para a perpetuação da existência humana. “Daí sua conclusão de que a luta pela emancipação é uma dimensão irreprimível do homem no seu processo de conservar-se, o que pressupõe passar da condição de escravo ao modo livre, da heteronomia à autonomia”. (Sawaia, pág. 366, 2009). A autonomia, a liberdade e a busca pela emancipação estão diretamente relacionadas com a possibilidade de buscar por redes e espaços que contemplem suas necessidades. Estão diretamente relacionadas também com o circular entre os espaços e avaliar o que pode ser modificado e transformado para que coletivos mais integrados e democráticos possam ser pensados e construídos. A narrativa de Henrique, a seguir, nos demonstra esse movimento:

Com relação ao movimento que levou à criação do COMPED, começou essa mobilização mais intensamente em 2013, por conta de que o município tinha um modelo de entidades que tinham muito protagonismo do segmento da Pessoa com Deficiência. Cada qual com sua entidade, com maior destaque. A deficiência física, visual, auditiva... Mas era desarticulada. A gente via que o contexto era outro porque as entidades, elas tinham mais um caráter assistencialista, de um espaço de convivência... E se buscava algo além, uma questão da busca de direitos das pessoas com deficiência. Porque aí já se tinha a convenção da ONU, tinha outra maturidade, uma outra geração... (Henrique).

Podemos perceber a importância dos afetos nas primeiras movimentações para a criação do COMPED através da narrativa de Henrique, que demonstra que os passos iniciais para a criação do Conselho de Direitos se deram pelo reconhecimento da desarticulação do que já se tinha no município. Existiam entidades que representavam diversas deficiências, mas elas eram desarticuladas e agiam sozinhas. “Se buscava algo além”, como diz Henrique. Era preciso mais, era preciso unir, juntar. Sozinhos, separados e distantes, sem troca, sem afetos circulando e sem organização, como se luta por direitos?

As ontologias de Espinosa e de Vigotski compreendem que somos intrinsecamente unidos aos outros e ao contexto social. A partir dessas perspectivas, passar da passividade à atividade só é possível por meio do outro. Isso nos torna

comprometidos socialmente, não por obrigação, mas como ontologia. Os afetos são o que nos move para nos tornarmos um, como se fôssemos uma única mente e um único corpo. A união de corpos e mentes constitui um sujeito político coletivo, que tem o nome de “*multitudo*”. A “multitudo” é uma categoria política fundamental, na qual o desejo de resistência precisa ter em seu âmago o sentimento de indignação. No entanto, resistir não é só se indignar. Derrubar uma tirania depende da força para fazê-lo e essa força depende de uma potência de agir coletiva conquistada pela/na união que é favorecida quando se tem a percepção da amizade e da generosidade como algo útil, a partir da lógica dos afetos (Sawaia, 2009, 2014). A narrativa a seguir, de Violeta, demonstra a importância da amizade e das relações que a impulsionaram a se aproximar das discussões sobre o Conselho de Direitos.

Essa professora de apoio, a gente não se conhecia, então ela foi lá solicitar o material e ela começou a... ela começou a falar comigo: vocês têm que criar um conselho no município, porque vocês, pessoas com deficiência, vocês têm que estar na frente, não adianta nós, as pessoas aqui que não têm deficiência, a gente estar falando por vocês, porque é o lema da convenção: “nada sobre nós, sem nós” (...) E aí a gente acabou marcando encontro. Nem me lembro direito... Se o primeiro encontro ou foi no mercado, ou foi no shopping, mas acho que a Frida deve ter isso mais registrado. Fizemos um primeiro encontro, foram algumas pessoas, um chamou um amigo aqui, outro chamou um amigo ali, então estavam pessoas com deficiência e pessoas sem deficiência que se uniram para conversar sobre isso, sobre o Conselho dos Direitos da Pessoa com Deficiência. E aí nós começamos a nos encontrar, os primeiros encontros foram assim em um espaço público, usando o mercado, de mediação, e depois no shopping. Depois a gente começou a se encontrar regularmente, uma vez por mês, na casa de cada um desses membros. Esse grupo era um grupo de estudo mesmo, todo feito pela sociedade civil, e se deu porque cada um tinha um vínculo empregatício, mas ninguém estava ali pelo seu local de trabalho, mas por interesse nisso, né? Aí a gente começou a se encontrar, cada um recebia o pessoal na sua casa... E nos articulávamos (Violeta).

Violeta se recorda de quem lhe soprou pela primeira vez os ventos da novidade que é um Conselho de Direitos. Recorda de quando ouviu da colega o lema da Convenção: “Nada sobre nós, sem nós”. Essa provocação lhe balançou o corpo, e provocou riso ao narrar. Os primeiros encontros de pessoas provocadas pela ideia de um Conselho de Direitos no município foram em espaços públicos da cidade, no shopping e

na praça de alimentação de um mercado. À medida que os laços foram estreitando, os encontros passaram a acontecer nas casas dos membros do grupo, onde estudavam, liam, teciam afetos e assim foi tomando corpo a ideia de um COMPED.

Os depoimentos acima apresentados apontam para a potência dos “bons encontros”, que, na presente pesquisa, ocorreram por meio das reuniões em diferentes espaços, visando estudar o campo dos estudos sobre deficiência e conhecer a história do Movimento Político das Pessoas com Deficiência. Esses provocaram transformações que modificaram as dimensões do pensar, sentir e agir dos participantes. Segundo Strappazon (2017) e Sawaia (2002), o corpo é finito e limitado em si mesmo, mas possui uma capacidade inumerável (e desconhecida) de possibilidades de conexão. As afecções podem aumentar ou diminuir a potência de existir e a capacidade de afetar e ser afetado. “Em outras palavras, o corpo se efetua na relação que estabelece com o outro e com o seu contexto a partir da forma como é afetado nesta relação, a qual produz aumento ou diminuição de seu grau de potência”. (Strappazon, pág. 48, 2017).

O trabalho tecido por Strappazon (2017) apresenta muito bem os três gêneros de conhecimento presentes na obra de Espinosa. O primeiro é o gênero da experiência vaga; neste momento, o que ocorre com o corpo a partir das suas variações de potência é apenas um efeito dos encontros com outros corpos. No primeiro gênero, a consciência não é ativa, e sim um resultado de forças que atravessam os sujeitos mediante os encontros. Já o segundo gênero, o das noções comuns, é definido pela capacidade do sujeito de conhecer aquilo que está configurando com ele uma composição. O sujeito, portanto, conhece o que existe, os objetos que com ele se compõem, e pode selecionar os encontros que aumentam a sua potência de vida e a expandem. O segundo gênero permite a seleção e substituição dos afetos passivos para os ativos. O terceiro gênero é chamado de beatitude, ou ciência intuitiva, e é definido pela possibilidade de invenção. Esse gênero possibilita ao sujeito ultrapassar os determinantes da natureza em busca da liberdade. Liberdade aqui é definida como o ato de conseguir governar as suas próprias afecções. Alcançar o terceiro gênero é difícil e raro, necessitaria de um outro tipo de vida, outros tipos de relação, o que resultaria em um outro tipo de humano (Strappazon, 2017). Quanto à consciência dos encontros que aumentam a potência de existir, segue a narrativa de Violeta que nos conta do primeiro seminário organizado coletivamente pelas pessoas que escolheram se encontrar para pensar um outro jeito de lutar por direitos no município.

Aí a gente organizou um seminário, que foi o primeiro seminário dos Direitos da Pessoa com Deficiência, que aconteceu lá na FURB, e nisso a gente já conseguiu algumas instituições parceiras, a FURB como parceira. E as Associações que nós fomos também... E foi um evento assim todo organizado pela sociedade civil, nós que fizemos tudo, sem nenhum recurso financeiro. Tudo na parceria, veio pessoal de Joinville para ministrar palestra, o próprio pessoal nosso, desse grupo, que participou da mesa redonda... Então foi, assim, muito interessante pra mostrar como a sociedade civil unida tem força sabe, que esse era um dos objetivos... Esse empoderamento, né? E as pessoas com deficiência que estavam à frente dos movimentos. Então a gente articulou tudo assim, credenciamento [...] Toda estrutura de seminário, que lotou o auditório da Biblioteca. A gente teve mais participantes que o auditório tinha capacidade de ter. Tivemos muitos membros do governo, e muitos representantes interessados, assim [...] O grande apoio do CONDE de Joinville, e aí depois daquele seminário, foi uma forma de dar uma luz do que a gente estava querendo, lá nós deixamos bem claro que todo esse movimento era para a criação do Conselho Municipal dos Direitos da Pessoa com Deficiência na cidade (Violeta).

Essa narrativa de Violeta relata o processo de organização do primeiro Seminário dos Direitos da Pessoa com Deficiência no município. Esse evento foi um dos marcos para o processo de implementação do COMPED. Essa narrativa evidencia a importância da coesão existente no grupo, que inicialmente encontrava-se em locais públicos da cidade e depois nas casas dos participantes para estudar e se fortalecer. Essa coesão, essa sensação de pertencimento, a clara noção do que queriam fazer, foi fundamental para erguer o Seminário. O grupo conseguiu organizar o Seminário e dar continuidade ao processo de implementação do Conselho por reconhecer os seus encontros como capazes de aumentar a sua potência de vida e expandir suas possibilidades, havendo a substituição dos afetos passivos para os ativos, como vimos no segundo gênero de conhecimento citado acima.

Em relação ao poder da organização dos indivíduos, Sawaia (2009, 2014) aponta que, já no século XVI, Espinosa enunciava que nós não podemos transformar as sociedades exclusivamente com nossa própria potência. Ou seja, só a *multitudo* e a história da luta do cidadão contra a servidão podem efetivar uma transformação. Uma resistência ativa, que apresente verdadeiro poder contra a dominação, só pode existir na potência do *comum* e não no individualismo. A multitudo, tão presente na atualidade e

em diversas línguas, nos mostra que nenhuma coação pode impedir que os sujeitos abram mão do seu desejo pela liberdade.

A multidão é marcada e regida pelo desejo de cada um de autonomia e liberdade, que só pode ser atingida através do comum. A multidão é poderosa não por ser um mero aglutinamento de pessoas, mas pela potência de resistência que se baseia no fato de que as pessoas desejam e agem juntas, formando um conjunto poderoso. Essa é a ideia de multidão, como transformação social. É a concretização do sentimento do comum, um acúmulo de desejo, imaginação, potência e poder. Ela se objetiva na história sob diferentes formas de insurreições e instituições, em que se reconhece o desejo de vigilância contra a dominação, onde se reconhece a luta de classes, como nas greves, na mobilidade dos migrantes refugiados, nos movimentos sociais e nos comitês, ou seja, nas organizações que têm por objetivo vigiar, propor, deliberar e decidir os rumos das suas próprias vidas (Sawaia 2009, 2014).

Transformação a nível subjetivo

Neste tópico serão apresentadas as narrativas que demonstram que a participação no processo de criação e implementação do Conselho de Direitos provocou transformação a nível subjetivo nos sujeitos da pesquisa. As narrativas demonstram a simbiose entre a história da cidade, das singularidades, das relações dos sujeitos com a deficiência e a luta por direitos, com a história do COMPED. A narrativa de Frida, a seguir, expressa esse movimento quando no diálogo ela pontua a relação da construção do Conselho com aspectos de sua vida.

Relação com a história da cidade, a história da minha construção de identidade de pessoa com deficiência e de militância, relação com o Serviço Social [...]. Relação com a minha autonomia, com o meu empoderamento. O Conselho foi me proporcionando aprendizado, amadurecimento, participação em movimentos sociais, conhecimento de outras pessoas, de conceitos. Conforme o Conselho foi caminhando, eu também fui caminhando com ele, e assim foi... (Frida)

Frida demarca o quanto da história do COMPED tem relação com sua própria história e com as mais diversas dimensões de sua vida. O processo de criação de um Conselho com certeza constitui as subjetividades que estão implicadas nesse processo. Dar corpo a um projeto coletivo atravessa a história da cidade em que o projeto está inserido, atravessa as identidades a nível subjetivo, e o próprio sentido de organização

política. Portanto, não é possível separar o Conselho de Direitos e sua história, da história das pessoas que estiveram implicadas em sua construção. A luta por direitos se dá pelas pessoas, assim como as pessoas se dão na luta por seus direitos.

Todo sujeito é constituído via relações sociais e é, ao mesmo tempo, determinado e determinante do contexto em que está inserido. O que influencia o quão atuante o sujeito pode ser, é o grau de autonomia e iniciativa que ele alcança a partir das relações que estabelece. O sujeito é história na medida em que se insere e vai se definindo em seu conjunto de relações sociais e desempenhando atividades transformadoras dessas relações (Lane, 2004).

O humano, como um ser ativo e inteligente, é marcado pela aquisição da linguagem, sendo essa uma condição básica para a comunicação e o desenvolvimento das relações sociais, por onde se insere historicamente em grupos sociais. A linguagem, enquanto um produto histórico, traz significados, representações, valores e consequentemente ideologias que perpassam pelos grupos sociais. A nível individual, a linguagem é também condição necessária para o desenvolvimento do pensamento (Lane, 2004).

A partir dessa perspectiva, pertencer a um grupo cujas ações expressam uma consciência de classe pode se apresentar como condição potente para que o indivíduo desencadeie o processo de conscientização de si, e de si quanto social. “Desta forma, consciência de classe é uma categoria basicamente sociológica, enquanto consciência de-só-social é uma categoria psicológica. Porém elas são intersociáveis no plano da ação, tanto individual como grupal” (Lane, pág. 42, 2004). A narrativa a seguir, de Gabriel demonstra a importância do sentimento de pertencimento que encontrou ao mudar-se para o município e encontrar um grupo discutindo deficiência.

Eu cheguei por aqui por volta de 2013, sou de outra cidade, no Alto Vale, e em 2014 eu tive contato com pessoas como Violeta e Frida e “peguei o bonde andando”, na verdade [...]. Teve uma situação de trabalho que me levou a conhecê-las e foi a Frida que aproveitou aquele momento, pegou meu e-mail e começou a falar... Eu não tinha nenhuma experiência no sentido de militância, eu vim de uma cidade em que não havia um grupo de pessoas com deficiência articulado, organizado para militância, e na verdade eu vim aqui nas reuniões e tal, mas é claro que peguei o bonde andando já [...]. Boa parte das coisas encaminhadas, mas eu percebi assim esse engajamento da sociedade civil. Gente se conscientizando, gente se empoderando, gente tomando consciência do seu potencial transformador, do potencial

transformador das suas ações e isso que dá esperança quando a gente olha pra trás e percebe que esse Conselho foi um movimento da sociedade civil, não houve representante de partido, não houve representante de governo que disse: “faça isso ou faça aquilo”... Claro que depois teve aquela questão de respeito às regras da instituição democrática. De conversas com o executivo, com o legislativo... Mas a sociedade civil que foi atrás, a sociedade civil que organizou e levantou essa demanda (Gabriel).

A narrativa de Gabriel expressa bem esse movimento. Ele relata que veio de uma cidade sem mobilização, sem engajamento ou até mesmo sem um grupo de pessoas com deficiência em que ele pudesse se inserir. Relata que ao mudar-se para o município conheceu pessoas que estavam engajadas no movimento e que, a partir das relações com essas pessoas, foi se inserindo nos grupos, nos estudos e reuniões. Relata que a partir desses encontros percebeu a potência transformadora de um grupo, a potência e a força que a sociedade civil organizada possui, e que esse grupo, assim como os indivíduos, foi tomando consciência do seu potencial transformador.

O relato de Gabriel nos mostra a potência do coletivo para a transformação da subjetividade. É por meio das afecções dos corpos com outros corpos que a potência de ação é aumentada. A participação, condição imanente ao ser humano, rompe com o que Espinosa, no livro *a Ética*, chama de ideias inadequadas, que, no caso das pessoas com deficiência, podem ser as concepções de que eles, em função de suas condições funcionais (e às vezes estéticas) diversas, devem colocar nas práticas assistencialistas e clientelistas a sua potência. (In)surgem, portanto, corpos em aliança contra a opressão capacitista.

A partir da teoria de Lane, compreendemos que um sujeito consciente de si necessariamente possui consciência de sua relevância a uma classe social. Essa consciência se dá transformando tanto as ações do indivíduo, quanto a ele mesmo; no entanto, para que se dê uma atuação como parte de uma classe, o sujeito deve necessariamente estar inserido e implicado em um grupo que age e se organiza como tal, como uma greve, assembleia, grupos organizados com uma consciência comum de sua condição social (Lane, 1984). A narrativa de Lúcia, a seguir, demonstra esse movimento ao apontar que, a partir do pertencimento ao grupo, começaram a se colocar e compartilhar suas experiências e vivência. Este movimento é rico, de grande aprendizado e transformação para o grupo, pois seus componentes passam a conhecer mais sobre as experiências subjetivas envolvendo a deficiência.

As pessoas começaram a dizer: “Eu quero falar”. “Eu acho que eu com deficiência física quero participar, quero meu espaço, quero minha cadeira no conselho”... E a gente foi aprendendo com as deficiências, né? A gente foi aprendendo com o surdo de que forma que ele gosta de se expressar, o que ele gosta de falar, e o que ele quer reivindicar. O que o cego entende, o que e como ele gosta de ser ouvido [...] A gente foi aprendendo com a pessoa com deficiência física, todas as deficiências, a gente foi aprendendo muito sobre [...]. Então foi aprendendo muito, muito mais e quando a gente pensou nessas representações, a gente pensou em nove cadeiras, titulares e suplentes, tanto o governo quanto a sociedade civil e, para nós, isso foi sendo pensado em cada deficiência pra estar ali sendo representada e eu acho que hoje a gente tem isso (Lúcia).

A narrativa de Lúcia mostra que, havendo a possibilidade de existir como grupo e a partir do momento em que esse grupo convoca as pessoas para falar, para se expressar e se colocar, os sujeitos vão se apropriando desse movimento e sentem-se legitimados a ocupar o seu lugar. As pessoas falam sobre suas experiências com um corpo com deficiência e o grupo aprende com as diversas experiências de existir com deficiência. Violeta relata que foi aprendendo sobre as deficiências, foi aprendendo de que forma uma pessoa com surdez prefere se expressar e o que ela quer reivindicar, e como uma pessoa com deficiência visual gosta de ser escutada. Os conhecimentos *a priori* dão lugar a um tipo de conhecimento que só pode existir com o encontro entre as pessoas e em um encontro onde o grupo está disposto a se reinventar. A narrativa a seguir, de Maria José, também vem demonstrar este movimento.

A pessoa cresce, né? [...] Vai aprendendo. Às vezes vai lá: “ai, mas eu não sei o que vou fazer, o que eu vou falar”... Mas tem que começar a participar e aprender, porque é o que ela vai contar dela, da experiência, que vai fazer o Conselho crescer também, né? Que vai mostrar algumas dificuldades que às vezes eles não sabem. Tipo tem dez pessoas com deficiência da parte não-governamental, mas o governo não é deficiente. Não tem a deficiência, então esses vão se deixando levar [...] (Maria José).

Maria José fala sobre a importância de vencer a insegurança inicial de não saber como contribuir com o Conselho. Ela pontua que é falando de si, de suas experiências, que as pessoas podem contribuir com uma mudança de concepção sobre deficiência, porque, como ela relata: “(...) o governo não é deficiente. Não tem a deficiência, então esses vão deixando levar...” Na medida em que a composição governamental do Conselho entra em contato com as experiências das pessoas com deficiência que vivem

e habitam o município, vão apresentando uma outra forma de existir no mundo, diferente daqueles que habitam uma cidade com corpos ditos como “normais” e que, portanto, não enfrentam tantas barreiras arquitetônicas, atitudinais e outras.

A participação das pessoas com deficiência é fundamental para que a experiência de deficiência seja visibilizada, bem como as necessidades que as pessoas com deficiência têm para conseguirem participar da sociedade. O depoimento de Maria José corrobora o pensamento dos autores Deleuze (2008) e Chauí (2011). Para esses autores, é possível compreender o corpo como imensamente mais forte, potente e apto à conservação e transformação, quanto mais variada, rica e complexa for sua capacidade de se relacionar, determinar e ser determinado, afetar e ser afetado. Quanto mais relações entre seu corpo e outros corpos, mais se amplia a sua capacidade de percepção. O pensamento é assim: quanto maior for a capacidade de entrar em conexão com as coisas, mais potente e perceptivo ele será. Os afetos também fazem parte dessa rede que coloca a pessoa nessa dialética incessante de transformação de si e do mundo, como muito bem explica Strappazzon (2017):

Os afetos que operam no corpo, modificando sua potência, são paixões, que podem ser alegres ou tristes, ativas ou passivas. É somente pelo segundo e terceiro gêneros de conhecimento que é possível transformar os afetos passivos em ativos, alcançando-se limiares mais estendidos de liberdade. Isso só pode ser conquistado quando o pensamento forma ideias adequadas dos afetos que percorrem o corpo. A mente, a princípio, é um reflexo dos afetos do corpo, ou seja, a experiência do pensamento está relacionada com a experiência dos afetos corporais: a mente é uma ideia do corpo. Quanto mais o corpo for capaz de uma pluralidade de afecções simultâneas, mais a mente estará apta a viver uma pluralidade de ideias (Strappazzon, pág. 52, 2017).

O relato a seguir, de Lúcia, explicita a transformação que o pertencimento ao grupo produziu nos sujeitos envolvidos no processo. Relembra a transformação de seus companheiros, que antes apresentavam maiores limitações, no que diz respeito à autonomia e circulação pela cidade, e que puderam avançar significativamente nesse sentido.

E as pessoas que estavam participando do nosso próprio grupo, a gente percebia que se fortaleciam [...] A Violeta é um exemplo disso, o Gabriel. O Gabriel tinha pouca mobilidade, ele não conseguia andar de bengala, nunca andou sozinho, sempre com a mãe. Depois disso, ele foi buscando sua autonomia e a entidade foi trazendo o fortalecimento para ele,

pras pessoas que estavam participando. Isso a gente nota que foi nítido e hoje a gente nota o quanto foi importante (Lúcia).

A narrativa de Lúcia demonstra o quanto participar do grupo, que tinha por objetivo criar e implementar o Conselho no município, transformou inclusive a experiência de viver com deficiência. Lúcia se recorda de como a agência e a participação em um grupo organizado modificaram a autonomia e a mobilidade de um dos seus integrantes.

A história do Conselho de Direitos se cruza com a história de vida das pessoas que lutaram por sua criação e implementação. A história do Conselho, os conflitos e as tensões políticas e de interesses produzem a própria história de vida dos sujeitos implicados em sua construção. A história de Frida e sua saúde foram diretamente afetadas por todas as questões que envolveram a estruturação do Conselho. Outras emoções compuseram sua experiência nessa caminhada; emoções e sentimentos tristes, que envolveram medo, ansiedade e um quadro de saúde mental que foi se recuperando à medida que o corpo do Conselho foi se estruturando e sendo aceito pelas forças políticas e institucionais do município.

Em uma narrativa marcada pela emoção e sensibilidade, Frida compartilha sua experiência ao contar como foi para ela o processo de criação e implementação do Conselho de Direitos e as implicações desse movimento para sua saúde mental. Relata as sensações que marcaram essa estruturação e como foi possível recuperar-se. O acolhimento que encontrou no grupo foi fundamental para sua melhora, bem como poder acompanhar o Conselho ganhar forma e vida e depois poder participar diretamente de sua estruturação.

Eu tinha muito medo que alguém descobrisse da gestão que eu estava por trás enquanto membro da Sociedade Civil querendo montar um Conselho. Eu sempre ouvi falas, principalmente da diretora que hoje está nessa gestão, e que estava na época, que o município não precisaria do Conselho, que já teria a CODEPA, que daria conta [...] Que elas fariam esse trabalho que o Conselho tinha [...] Então não era bem-vinda essa discussão do Conselho da Pessoa com Deficiência. Sempre muita resistência, e aí eu tinha medo de fazer esse enfrentamento com o governo porque se eu tensionasse eles para criarem o Conselho, automaticamente eles me tirariam do cargo e automaticamente eu perderia (a gratificação). Então naquele momento eu não consegui fazer uma escolha [...] Eu tentei conciliar a ficar no governo e fazer esse trabalho todo, de certa forma [...] Na escuridão, na clandestinidade [...]

Então as reuniões aconteciam na minha casa, na casa de outras pessoas, e aquele grupo sabia da minha relação, sabia desse contexto e me apoiava. Então me apoiavam: “Não, Frida, a gente está contigo. Vamos juntas.” Então, cada vez, quanto mais a gente se aproximava das discussões, das reuniões, do evento que a gente então criou, mais angústia, mais ansiedade eu tinha do medo que eles descobrissem que eu era, digamos, uma das cabeças, que estava querendo fazer algo bom pro município. E isso depois acabou desencadeando uma situação de saúde mental, não só por causa disso, mas teve uma relação. [...] E depois eu fui me recuperando, fui reagindo mais ao tratamento, e aí o Conselho foi instituído, ele foi para a Câmara, foi para votação. Nesse dia eu estava. Fui para a Câmara, fui com a minha irmã, ela me levou [...] E aí eu recebi uma ligação da minha chefia perguntando como eu estava para voltar, “a gente quer que tu venha para assessorar tecnicamente o conselho.” E aí eu comecei a reagir mais assim, ficar mais feliz, mais fortalecida com esse convite e voltei ao trabalho. Vim para a Gerência de Conselhos e comecei todo o processo de implantação do Conselho [...]. Chamar para a posse, organizar os documentos, e isso foi bem legal e gratificante (Frida).

Essa narrativa de Frida expressa o quanto a transformação das paixões tristes para as paixões alegres, a reestruturação da sua saúde mental, o retorno ao trabalho, à sensação de pertencimento e de se sentir contribuindo efetivamente com a estruturação do Conselho (sem precisar se esconder por medo de perder o cargo e sua gratificação salarial) passa pelos encontros, pela confiança, pela legitimidade do COMPED e pelos afetos (paixões tristes e paixões alegres).

Faz-se necessário olhar para essa dimensão, para as emoções não tão agradáveis ou bonitas aos olhos da sociedade, as sensações de medo, de ansiedade e de desamparo. De acordo com Sawaia (2009; 2014), Espinosa (1632-1677) contrapõe-se à concepção dominante de sua época ao defender que as emoções não devem ser combatidas, criticadas ou excluídas por não serem consideradas “virtudes” que contribuem com a racionalidade. As emoções devem ser compreendidas não como um vício humano que precisa ser erradicado, mas como uma prioridade e como uma dimensão tão fundamental quanto o calor e o frio.

O diálogo com a filosofia espinosana, que foi realizado por autores vinculados à Psicologia, como Vigotski (1977) e Sawaia (2009; 2014), é apontado como importante para a construção de uma psicologia que integra razão e emoção, subjetividade e objetividade. Esse autor tinha como uma das principais questões a compreensão da

servidão humana em todas as suas formas. O que o filósofo tentou compreender ao longo de sua vida e obra é por que os homens lutam por sua escravidão como se estivessem lutando por sua liberdade. Espinosa tece o que poderia ser a resposta para essa questão, o sistema de afetos, que o levou a escrever uma espécie de tratado das emoções em seu livro *Ética* (1957). Nessa obra, o filósofo demonstra que a vida ética começa justamente nos afetos, e não contra eles, pois eles constituem a base, tanto para a servidão, quanto para a liberdade. Dessa forma, as ações revolucionárias são menos poderosas se não fazem uso das forças reprimidas da subjetividade em direção à alegria de estar vivo, que é a base para a liberdade. A partir da filosofia espinosana, os sujeitos se submetem à servidão porque são tristes, estão com medo e cultivam superstições. Presos nas paixões tristes, que diminuem sua potência de existir, anulam sua potência de vida e se tornam vulneráveis às tiranias, onde depositam a esperança de felicidade. Por esse motivo não se destrói a tirania eliminando o tirano, porque outros tiranos aparecerão. São as relações servis que precisam ser destruídas, é preciso destruir as relações que sustentam a servidão, cultivando paixões alegres e afetos que aumentem nossa potência de existir (Sawaia, 2009, 2014). Portanto, o desejo pelo novo e o processo de criação do COMPED rompe com a tirania do assistencialismo (de base capacitista) que entende que as pessoas com deficiência devem estar segregadas e devem receber ações de benevolência.

Considerações Finais

Este trabalho teve por objetivo investigar os processos de significação sobre a potência transformadora a nível coletivo e individual que se deu a partir do processo de criação e implementação do Conselho de Direitos da Pessoa com Deficiência no município estudado. Foram identificadas duas categorias para análise; a primeira fala sobre a potência transformadora da sociedade civil organizada em busca de direitos, autonomia e liberdade. A segunda categoria fala sobre a transformação que ocorre a nível singular nas pessoas que participaram ativamente do processo de criação e implementação do Conselho.

A primeira categoria de análise traz algumas questões primordiais para se pensar a potência transformadora da sociedade civil organizada na luta por direitos. A primeira delas fala sobre a necessidade de questionar os paradigmas vigentes e dados como prontos e acabados sobre as pessoas com deficiência. Começou-se a questionar: o que é

deficiência? Por que “portador”? Iniciou-se o processo de estudos e formação a nível coletivo.

A importância dos afetos nas primeiras movimentações para a criação do COMPED é um dos pontos de maior destaque. Nos primeiros passos para a criação do Conselho de Direitos, percebeu-se a desarticulação daquilo que já se tinha no município. Existiam entidades que representavam diversas deficiências, mas elas eram desarticuladas e agiam sozinhas. A ideia de um Conselho de Direitos vinha com algo além, com unidade, com representatividade e articulação.

Outra questão importante e que não poderia passar despercebida na primeira categoria está relacionada à forma como as pessoas realizaram seus encontros no município. Os primeiros encontros se deram em espaços públicos da cidade, no shopping, na praça de alimentação de um supermercado. À medida que os laços foram se estreitando, os encontros passaram a acontecer nas casas dos membros do grupo, onde estudavam, liam e se fortaleciam.

Quanto à segunda categoria, que diz respeito à transformação a nível individual, alguns pontos são valiosos. Um dos participantes narra sobre como era pertencer a um lugar sem um grupo de pessoas com deficiência, com o qual ele pudesse trocar e do qual se sentir parte. Relata que veio de uma cidade sem mobilização e sem engajamento. Ao se mudar para o município e encontrar o início da articulação para o Conselho de Direitos, percebeu a potência transformadora de um grupo, a potência e a força que a sociedade civil organizada possui, e esse processo teve um impacto significativo na sua autonomia e mobilidade.

Outro aspecto enriquecedor aponta para a importância de se relacionar com as diferenças e estar disposto a aprender com cada uma delas. Uma das participantes relata que foi aprendendo as deficiências, foi aprendendo de que forma uma pessoa com surdez prefere se expressar e o que ele quer reivindicar, e como uma pessoa com deficiência visual gosta de ser escutada. Os conhecimentos *a priori* dão lugar a um tipo de conhecimento que só pode existir com a união entre as pessoas e em um encontro onde o grupo está disposto a se reinventar.

A existência de um Conselho que provoque a comunidade sobre o que é a deficiência é fundamental. Maria José disse uma frase muito oportuna: “(...) o governo não é deficiente, não tem a deficiência, então esses vão deixando levar”. À medida que a composição governamental do Conselho entra em contato com as experiências das pessoas com deficiência que vivem e habitam o município, vai apresentando uma outra

forma de existir no mundo, diferente daqueles que habitam uma cidade com corpos ditos como “normais”. Só a partir do encontro com as diferenças é possível construir uma sociedade justa, em que as diferenças possam existir com dignidade e liberdade.

Não há uma separação entre a história da criação e implementação do Conselho, e a história e a constituição dos sujeitos que participaram ativamente desse processo. A narrativa emocionada de Frida sobre todo o processo de construção do COMPED deixa isso muito claro. Ela relata as sensações que marcaram essa estruturação e como foi possível se recuperar de um quadro de saúde mental. O acolhimento que encontrou no grupo foi fundamental para sua melhora, bem como a possibilidade de acompanhar o Conselho ganhando forma e vida, e depois participar diretamente de sua estruturação.

Não há dúvidas de que muito ainda é preciso avançar e de que o COMPED tem uma longa história pela frente que exige comprometimento ético-político e engajamento de seus membros como uma intensa e incansável busca ativa da sociedade para suas pautas, demandas e construções. No entanto, apesar de sua curta história, a existência desse conselho aponta para o potencial coletivo e individual da existência dele para a luta por direitos. Por fim, embora a criação desse conselho mostre que a luta pela autonomia, dignidade e liberdade só é possível de ser trilhada se for de forma coletiva, toda organização coletiva produz, também, uma transformação a nível individual.

A felicidade é uma arma quente.

Belchior

Referências Bibliográficas

- Chauí, M. S. (2011). *Desejo, paixão e ação na ética de Espinosa*. São Paulo: Companhia das Letras.
- Deleuze, G. (2008). *En medio de Spinoza* (2ª ed.). Buenos Aires: Cactus.
- Espinosa, B. (1955). *Ética* (3ª ed.). São Paulo: Atena. (Original publicado em 1677).
- Júnior, M. C. M. L. (Comp.) (2010) História do Movimento Político das Pessoas com Deficiência no Brasil. - Brasília: Secretaria de Direitos Humanos. Secretaria Nacional de Promoção dos Direitos da Pessoa com Deficiência, 2010. 443p. : il. 28X24 cm.
- Lane, S. T. Consciência/alienação: a ideologia no nível individual. In: LANE, S. T. M; CODO, W. (orgs) *Psicologia Social o Homem em Movimento*. São Paulo: Brasiliense, 2004.
- Martins, B. S, et al. (2013) A emancipação dos estudos da deficiência, *Revista Crítica de Ciências Sociais* [Online], 98 | 2012, posto online no dia 06 Junho 2013, consultado 19 Dezembr0 2020. URL : <http://rccs.revues.org/5014> ; DOI : 10.4000/rccs.5014.
- Martins, B. S. (2012). Deficiência, política e direitos sociais. *JURIS*, Rio Grande, v. 26: p. 169-187, 2016.
- Moodley, J. Graham, L. (2015) The importance of intersectionality in disability and gender studies, *Agenda*, 29:2, 24-33.
- Sawaia. B.B. (2009). Psicologia e desigualdade social: uma reflexão sobre liberdade e transformação social. *Psicologia e Sociedade*, 21 (3): 364-372.
- Sawaia, B.B. (2014). Transformação social: um objeto pertinente à Psicologia Social? *Psicologia e Sociedade*, 26(n. spe. 3), 4-17.
- Strappazon, A. L. Malucos de Estrada: experiência nômade e produção de modos de vida. Tese (Doutorado) – Programa de Pós-Graduação em Psicologia, Universidade Federal de Santa Catarina, 2017. (Parte 1, capítulo 1.3 – A filosofia de Espinosa: um possível limiar de liberdade entre os corpos).
- Vygotski, L. S. El problema del retardo mental. In: *Obras escolhidas*, v. 5, Madrid: Visor, 1977. v. 5, p. 249-273.
- World Health Organization (2011). *World Report on Disability*, Geneva: World Health Organization Press.

7. CONSIDERAÇÕES FINAIS

O objetivo deste estudo foi investigar os sentidos atribuídos à deficiência na história de criação e implementação do Conselho Municipal para Pessoa com Deficiência de Blumenau. Em vista disso, nos propusemos a realizar o levantamento dos documentos que regulamentam a criação e implementação dos Conselhos de Direitos das Pessoas com Deficiência e, identificar os sentidos da deficiência nos relatos de integrantes do Conselho que participaram de sua criação e implementação.

A motivação para esta investigação parte da minha atuação como psicóloga em um serviço de saúde para pessoas com deficiência do sistema único de saúde, no município de Blumenau. Durante minha atuação neste serviço, pude perceber o impacto direto dos diversos modelos e concepções de deficiência nas vidas dos sujeitos, e de suas famílias. Políticas públicas, serviços e Conselhos representativos se apropriam dos paradigmas sobre deficiência para fundamentar suas ações e pensar serviços, políticas públicas e espaços. A forma com que se pensa a deficiência está diretamente relacionada com a vida das pessoas e impacta sua forma de se relacionar com a cidade, com seu próprio corpo e com a comunidade.

Os movimentos sociais tiveram um papel importante para a emergência, tanto de novos modelos de compreensão da deficiência, quanto para a ampliação dos espaços legitimados de controle social das políticas públicas a eles relacionadas, da qual o Conselho Municipal para Pessoa com Deficiência de Blumenau faz parte, a partir deste contexto, surge a pergunta de pesquisa que se pretendeu elucidar nesta pesquisa.

A perspectiva epistemológica desta pesquisa foi o referencial da Psicologia Histórico-Cultural, que tem sua base no materialismo histórico-dialético para explicar a realidade. Esta pesquisa também é embasada na perspectiva emancipatória de pesquisa, a partir dos estudos sobre deficiência. Portanto, a escolha deste aporte teórico possibilitou compreender o quanto o Conselho de Direitos refletem as concepções da sociedade e se constituem como espaços permeados por contradições e paradoxos característicos das políticas públicas, entre práticas que denotam contribuições para a promoção de direitos e, ao mesmo tempo, denuncia concepções capacitistas e de cunho normativo.

Esta pesquisa é construída a partir das narrativas e trajetórias de vida dos sujeitos que participaram da criação e implementação do Conselho de Direitos, por tanto, fica claro que esta pesquisa se trata de um recorte sobre a realidade estudada, uma vez que

as possibilidades de construção de novas informações são inúmeras e sempre dependerão dos objetivos propostos e das relações estabelecidas com o contexto.

Em termos metodológicos, o instrumento de coleta de dados utilizados nesta pesquisa se mostrou adequado quando se buscou contemplar noções como o contexto, subjetividade, historicidade, potência e contradições. A partir da análise das informações construídas por meio da relação com os sujeitos da pesquisa, das leituras realizadas, das experiências e encontros acadêmicos/profissionais, foi possível identificar e compreender diversas questões no que tange às experiências e transformações que se deram a partir da história de criação e implementação do Conselho de Direitos estudado.

No que tange aos resultados, os dados desta pesquisa apontam a tentativa de encaixar as diferenças e a deficiência o mais próximo possível da “normalidade”. Encontramos narrativas que reforçam a possibilidade de “curar” a deficiência durante a gestação, como um avanço e algo que deve ser investido. O capacitismo, portanto, atravessa e constitui as falas dos participantes, tanto porque é a atitude capacitista que tende a exigir uma normalização das diferenças, quanto porque está presente nos mais diversos espaços e âmbitos, inclusive nos órgãos que deveriam garantir e fazer cumprir os direitos das pessoas com deficiência, como o Ministério Público e o poder executivo, que nessa pesquisa é representado pela Prefeitura.

As narrativas dos participantes mostram que uma arena de tensões e disputas constituiu o processo de criação e implementação do Conselho de Direitos das Pessoas com Deficiência no município estudado. Diversas foram as dificuldades ao longo do processo, muitas entidades de caráter assistencialista e o próprio poder executivo procuraram obstaculizar a implementação do Conselho, principalmente no que se refere ao seu caráter fiscalizador e deliberativo.

Destaca-se o potencial transformador do processo de criação e implementação do Conselho e os encontros que se deram a partir deste movimento. Logo nos primeiros passos para a criação do Conselho de Direitos, os sujeitos da pesquisa inquietaram-se pela desarticulação que encontraram no que já se tinha no município para pessoas com deficiência. Existiam entidades que representavam diversas deficiências, mas elas eram desarticuladas e agiam sozinhas. A ideia de um Conselho de Direitos vinha com algo além, com unidade, com representatividade e articulação. Quanto à transformação a nível subjetivo, encontramos nas narrativas a importância de pertencer a um espaço onde se pudesse trocar e do qual se sentissem parte. Esta articulação culmina em uma

potência transformadora que tem um impacto significativo também na autonomia e mobilidade dos sujeitos entrevistados.

As informações obtidas nesta pesquisa explicitam a importância de se formarem profissionais no campo da Psicologia e demais áreas do conhecimento, preparados para a construção de práticas profissionais que estejam em consonância com a Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência e com a Lei Brasileira de Inclusão das Pessoas com Deficiência. Considerando principalmente que o capacitismo vem deslegitimando a participação social das pessoas com deficiência, a atuação profissional em Psicologia deve ser voltada à produção de fissuras nos ideais corponormativos que deslegitimam aqueles que dele desviam.

Aposta-se na potência dos encontros, na partilha e na coletivização das demandas sociais como resistência à todas as formas de opressão às minorias. Compreende-se que a Psicologia pode e deve assumir uma postura comprometida e implicada diante das demandas e questões sociais e deve construir práticas voltadas à redução da desigualdade social e para a emancipação dos sujeitos. Enfatizamos com esta pesquisa a importância de novos estudos serem realizados tendo como foco as pessoas com deficiência e as políticas públicas, especialmente neste momento em que as mesmas sofrem intensas tentativas de desmontes. Por fim, espera-se que esta dissertação tenha auxiliado no aprofundamento sobre o tema, na construção do conhecimento e na efetivação de políticas públicas e espaços de garantia de direitos para pessoas com deficiência.

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

Aguiar, W. M. J., Ozella, S. (2006). Núcleos de Significação como Instrumento para a Apreensão da Constituição dos Sentidos. *Psicologia Ciência e Profissão*, 26 (2), 222 – 245.

Aguiar, W. M. J., Ozella, S. (2013). Apreensão dos sentidos: aprimorando a proposta dos núcleos de significação. *R. bras. Est. Pedag.*, Brasília, 94(236), 299-322.

Assis, N. (2016). Cidade Polifônica: indícios de memórias outras na paisagem. Tese de Doutorado. Orientadora: Andreia Vieira Zanella. Florianópolis: UFSC.

Assis, N.; Zanella, V. A. (2016). Lixo: outras memórias da/na cidade. *Fractal: Revista de Psicologia*, v. 28, n. 2, p. 195-203, maio-ago.

Bernardes, M.E.M. (2010). O método de investigação na Psicologia Histórico-Cultural e a pesquisa sobre o psiquismo humano. *Psicologia e Política*, 10(20), p.297-313.

Bernardes, L. C. G., & Araújo, T. C. C. F. (2012). Deficiência, políticas públicas e bioética: percepção de gestores públicos e conselheiros de direitos. *Ciência & Saúde Coletiva*, 17(9), 2435-2445.

Berri, B.; Zanella, V. A.; Assis, N. (2015). Imagens da cidade: o projeto ArteUrbe. *Rev. Polis e Psique*, 5(2): 123 – 149.

Brasil. Coordenadoria Nacional para Integração da Pessoa Portadora de Deficiência – CORDE. *Convenção sobre os Direitos da Pessoa com Deficiência*. Brasília: CORDE, SEDH, 2009.

Campbell, F. K. Recusando a capacidade: uma conversa preliminar sobre o abismo. *M / C Journal*, [SI], v. 11, n. 3 de julho de 2008. ISSN 14412616. Disponível em: < <http://journal.media-culture.org.au/index.php/mcjournal/article/view/46> >. Data de acesso: 01 nov. 2019.

Canguilhem, G. O Normal e o Patológico. Londres: D. Reidel Publishing, 1978.

Cardoso Filho, A. C. (2016). A subjetividade, o Fora e a cidade: repensando o sujeito, o espaço e a materialidade. *Fractal: Revista de Psicologia*, v. 28, n. 2, p. 242- 251, maio-ago. 2016.

Costa, V. F. Nos olhos da capivara. Publicado no Jornal de Santa Catarina, Blumenau, 26 de setembro de 2013.

Diniz, D. *O que é deficiência*. São Paulo: Brasiliense, 2012, 89p. (Coleção Primeiros Passos).

Diniz, D., Medeiros, M., & Squinca, F. (2007). *Reflexões sobre a versão em Português da Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde*. Cadernos de Saúde Pública, 23(10), 2507-2510.

Garland-Thomson, R. (2002). Integrating disability, transforming feminist theory. *NWSA Journal*, 14(3), 1-32. https://www.english.upenn.edu/sites/www.english.upenn.edu/files/GarlandThomson_osmarie_Disability-Feminist-Theory.pdf.

Gesser, M. *Gênero, corpo e sexualidade: processos de significação e suas implicações na constituição de mulheres com deficiência física*. Florianópolis, 2010.

Gesser, M., Nuernberg, A. H., & Toneli, M. J. F. A contribuição do Modelo Social da Deficiência à Psicologia Social. *Psicologia & Sociedade*; 24(3): 557-566, 2012.

Gesser, M.; Nuernberg, A. H., & Toneli, M. J. F. (2014). Gender, sexuality, and experience of disability in women in Southern Brazil. *Annual Review of Critical Psychology*. n. 11, 417-432. <https://thedisourseunit.files.wordpress.com/2016/05/23-gender.pdf>

Gil, A. C. *Métodos e técnicas de pesquisa social*. 6. ed. São Paulo : Atlas, 2010. 200 p, il.

Goffman, E. *Estigma: notas sobre a manipulação da identidade deteriorada*. 4. ed. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan, c1988. 158 p. (Antropologia social).

González Rey, F. (2002). *Pesquisa qualitativa em psicologia: caminhos e desafios*. São Paulo: Pioneira Thompson Learning.

González Rey, F. (2005). *Pesquisa qualitativa e subjetividade: os processos de construção da formação*. São Paulo: Pioneira Thompson Learning.

Herwrg, V. A experiência de mulheres costureiras num processo de reestruturação produtiva em Blumenau. In Theis, I. M.; Matted, M. A.; TOMIO, F. R. de L. Novos

olhares sobre Blumenau: contribuições críticas sobre seu desenvolvimento recente. Blumenau: EDIFURB, 2000. 398 p. il.

Hobsbawm, E. (2008). *Sobre a História: ensaios*. 2ed. São Paulo: Companhia das Letras.

Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística. (2011). *Censo Demográfico: Resultados da Amostra*. Acesso em 16 de novembro, 2017, em: <https://biblioteca.ibge.gov.br/visualizacao/livros/liv94522.pdf>.

Kittay, E. F. (2011). The ethics of care, dependence, and disability. *Ratio Juris*, 24(1), 49–58, 2011. doi: [10.1111/j.1467-9337.2010.00473.x](https://doi.org/10.1111/j.1467-9337.2010.00473.x).

Kittay, E. F. (2015). Centering justice on dependency and recovering freedom. *Hypatia*, 30(1), 285-291. doi: [10.1111/hypa.12131](https://doi.org/10.1111/hypa.12131).

Machado, J. P. & Pan, M. A. S. (2012). Do Nada ao Tudo: políticas públicas e a educação especial brasileira. *Educação & Realidade* - ISSN 0100-3143 (impresso) e 2175-6236 (online). [v. 37, n. 1 \(2012\)](#).

Martins, B. S.; Fontes, F.; Hespanha, P. e Berg, A. (2012). A emancipação dos estudos da deficiência. *Revista Crítica de Ciências Sociais [Online]*, 98 | 2012, colocado online no dia 06 Junho 2013, criado a 01 Outubro 2016. URL : <http://rccs.revues.org/5014> ; DOI : 10.4000/ rccs.5014.

Mello, A. G. & Nuernberg, A. H. (2012). Gênero e deficiência: interseções e perspectivas. [Gender and disability: intersections and perspectives]. *Rev. Estud. Fem.*, 20(3), 635-655. doi: [10.1590/S0104-026X2012000300003](https://doi.org/10.1590/S0104-026X2012000300003).

Nogueira, G. R. A. (2015). Inventários, espaço, memória e sensibilidades urbanas. *Educar em Revista*, Curitiba, Brasil, n. 58, p. 37-53, out./dez. 2015.

Nogueira, L. M. (2009). Subjetividade e materialidade: cidade, espaço e trabalho. *Fractal: Revista de Psicologia*, v. 21 – n. 1, p. 69-86, Jan./Abr.

- Panison, G, Gesser, M & Gomes, M. A. (no prelo) Contribuições dos Estudos sobre Deficiência para atuação de psicólogos(os) na Política de Assistência Social Brasileira.
- Pletsch, M. D. (2011). A dialética da Inclusão/Exclusão nas políticas educacionais para pessoas com deficiências: um balanço do governo Lula (2003-2010). *Revista Teias*. v. 12, n. 24 (2011).
- Prost, A. (2008). *Doze Lições sobre História*. Belo Horizonte, Authentica.
- Sá-Silva, J. R.; Almeida, C. D.; Guindani, J. F. (2009). Pesquisa documental: pistas teóricas e metodológicas. *Revista Brasileira de História & Ciências Sociais*, n. 1.
- Santos, M. A natureza do espaço: técnica e tempo, razão e emoção. São Paulo: HUCITEC, 1996. 308 p.
- Santos et al, (2013). Mulheres com deficiência: reflexões sobre a trajetória das políticas públicas de saúde. *Revista de Enfermagem*. UFPE on line., Recife, 7(7):4775-81, jul., 2013.
- Sawaia, B. B. Exclusão ou inclusão perversa? In: SAWAIA, B. (Org.). *As artimanhas da exclusão: análise psicossocial e ética da desigualdade social*. 4 ed. Petrópolis: Vozes, 2002a. p. 7-15.
- Sawaia, B.B. (2009). Psicologia e desigualdade social: uma reflexão sobre a liberdade e transformação social. *Psicologia e Sociedade*, 21(3), 364,372.
- Sawaia, B.B. (2014). Transformação social: um objeto pertinente à Psicologia Social? *Psicologia e Sociedade*, 26(n. spe. 3), 4-17.
- Sawaia, B.B. & Maheirie, K. (2014). A Psicologia sócio-histórica: um referencial de análise e superação da desigualdade social. *Psicologia e Sociedade*, 26(n. spe. 2), 1-3.
- Shakespeare, T. (2013). The social model of disability. In L. J. Davis (Ed.). *The Disability Studies Reader* (pp. 207-214) (4. ed.). Routledge: New York.

Siebert, C. A evolução urbana de Blumenau: a cidade se forma (1850-1938). In Theis, I. M.; Matted, M. A.; TOMIO, F. R. de L. Novos olhares sobre Blumenau: contribuições críticas sobre seu desenvolvimento recente. Blumenau: EDIFURB, 2000. 398 p. il.

Teixeira, M. C. A. (2010). Políticas Públicas para Pessoas com deficiência no Brasil. Fundação Getúlio Vargas, São Paulo, 2010.

Theis, I. C. O processo de Acumulação em Blumenau: uma interpretação crítica. In Theis, I. M.; Matted, M. A.; TOMIO, F. R. de L. Novos olhares sobre Blumenau: contribuições críticas sobre seu desenvolvimento recente. Blumenau: EDIFURB, 2000. 398 p. il.

Thompson, E. P. (1981). Intervalo: A lógica histórica. Em: *A miséria da teoria, ou um planetário de erros*. Rio de Janeiro, Zahar.

Vigotski, L.S (1992). Pensamiento y Palabra. In: *Obras Escogidas II*. Madrid: Visor Distribuciones.

Vigotski, L. S. (1993b). El problema y el método de investigación. In *Obras escogidas* (Vol. 2, pp.15-29). Madrid: Visor.

Vigotski, L. S. (1996). O significado histórico da crise psicológica: uma investigação metodológica. In: Vigotski, L.S. *Teoria e método em psicologia*. São Paulo: Martins Fontes.

Vigotski, L.S. (2000). *A construção do pensamento e da linguagem*. São Paulo: Martins Fontes.

Vigotski, L.S. (2001). *Obras escogidas. Volumes 1, 2 e 3*. Madrid: Machado Libros.

Vigotski, L.S (2009). *Imaginação e criação na infância*. São Paulo: Ática.

Zanella et al, (2007). Questões de método em textos de Vygotski: contribuições à pesquisa em psicologia. *Psicologia & Sociedade*, 19(2), 25-33. <https://dx.doi.org/10.1590/S0102-71822007000200004>.

APÊNDICE A – AUTORIZAÇÃO INSTITUCIONAL

UNIVERSIDADE FEDERAL DE SANTA CATARINA

Centro de Filosofia e Ciências Humanas

Departamento de Psicologia

AUTORIZAÇÃO INSTITUCIONAL

Pela presente autorização, declaro que fui informado(a), de forma clara e detalhada, sobre os objetivos e a justificativa do projeto de pesquisa intitulado: **“O sentido da deficiência na história do Conselho Municipal para Pessoa com Deficiência de Blumenau”**. Dessa forma, autorizo a realização da pesquisa por meio da instituição:

_____.

Autorizo, também, a utilização das informações obtidas em eventuais trabalhos acadêmicos, publicações científicas, sem a identificação do local nem de seus profissionais.

Entendo que os pesquisadores, vinculados à Universidade Federal de Santa Catarina, manterão sigilo sobre as informações e que, após sua utilização na consecução dos objetivos propostos pela pesquisa, as mesmas serão inutilizadas.

Assinatura do responsável pela instituição

_____, ____ de _____ de _____

**APÊNDICE B – TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO
(TCLE)**



UNIVERSIDADE FEDERAL DE SANTA CATARINA
Centro de Filosofia e Ciências Humanas
Departamento de Psicologia
Programa de Pós-Graduação em Psicologia

TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO (TCLE)

Título da pesquisa: Os sentidos da deficiência na história do Conselho Municipal para Pessoa com Deficiência de Blumenau.

Eu, _____, estou sendo convidado (a) para participar, como voluntário (a), em uma pesquisa que tem como título: **“Os sentidos da deficiência na história do Conselho Municipal para Pessoa com Deficiência de Blumenau”**, realizada pela pesquisadora Ana Carolina Friggi Ivanovich com a orientação da Profa. Dra. Marivete Gesser. Fui esclarecido (a) sobre o objetivo da pesquisa que é investigar os sentidos atribuídos à deficiência na história do Conselho Municipal para Pessoa com Deficiência de Blumenau (COMPED). Foi-me informado que é uma temática importante para discutir sobre como as políticas públicas para pessoas com deficiência no município são pensadas a partir da compreensão de deficiência que se têm. Para tanto, acredita-se ser fundamental escutar o que os membros do COMPED têm a dizer.

Participarei da pesquisa por meio de uma entrevista de aproximadamente uma hora de duração que será realizada em local e horário a ser combinado com a pesquisadora. Para registro das entrevistas, será utilizado um gravador, mediante a minha autorização e a pesquisadora fará a transcrição da gravação. A entrevista será gravada em áudio e transcrita literalmente pela pesquisadora. As informações obtidas na pesquisa serão utilizadas somente para fins científicos e meus dados pessoais serão mantidos sob sigilo, garantindo-se o anonimato. Estou ciente que há um risco de quebra de sigilo, mesmo que de forma involuntária e não intencional podendo ocorrer em casos excepcionais de perda ou roubo de documentos, computadores, gravadores ou outros instrumentos eletrônicos. (Resolução CNS 466/12).

Eu reconheço que não sou obrigado (a) a responder todas as perguntas e poderei desistir de participar da pesquisa a qualquer momento (antes, durante ou depois de já ter aceitado participar dela ou de já ter participado da entrevista), sem ser prejudicado (a) por isso. Reconheço também que posso recusar a gravação da entrevista. Estou ciente de que os riscos pela participação na pesquisa são mínimos e que o pesquisador segue os preceitos éticos de pesquisa, com destaque para a Resolução nº 510, de 07 de abril de 2016, do CNS (Conselho Nacional de Saúde) que aprova as diretrizes e normas regulamentadoras de pesquisas envolvendo seres humanos.

Foi me informado que os riscos mínimos desta pesquisa podem envolver aborrecimento ou fadiga no decorrer da mesma, decorrentes da imersão em temas profissionais, pessoais e da história de vida, o que poderia gerar algum desconforto associado à carga emocional dos conteúdos tratados. Fui esclarecido de posso me sentir

desconfortável respondendo as perguntas ou na participação no grupo focal. Todavia, se isso correr, posso desistir da participação. Além disso, poderei ser acolhido pela pesquisadora que é psicóloga (CRP 12/15566), na Fundação Municipal de Desportos de Blumenau, localizada na Rua Alberto Stein, nº 544, no Bairro Velha.

A qualquer tempo, poderei pedir informações sobre a pesquisa ao pesquisador e tenho direito de acesso às informações coletadas e aos resultados obtidos. Esse pedido pode ser feito pessoalmente, antes ou durante a entrevista, ou depois dela, a partir dos contatos dos pesquisadores que constam no final deste documento. A minha identidade não será revelada em momento algum, por nome ou qualquer outra forma. Minha participação é voluntária, o que significa que não serei pago (a), de nenhuma maneira, por participar desta pesquisa. Destaca-se, por sua vez, que se houverem despesas para participação da pesquisa, as mesmas serão ressarcidas pelos pesquisadores, o mesmo é garantido se houverem danos para os participantes em decorrência de sua participação. O termo de consentimento deverá ser assinado em duas cópias, ficando uma com o pesquisador e outra com o (a) entrevistado (a). Caso tenha algum prejuízo material ou imaterial em decorrência da pesquisa, poderei solicitar indenização, de acordo com a legislação vigente e amplamente consubstanciada.

Posto isso, o CEP (Comitê de Ética em Pesquisa) é um órgão colegiado interdisciplinar, deliberativo, consultivo e educativo, criado para defender os interesses dos participantes da pesquisa em sua integridade e dignidade e para contribuir no desenvolvimento da pesquisa dentro de padrões éticos. O Comitê de Ética em Pesquisa com Seres Humanos (CEPSH-UFSC) é o referencial da presente pesquisa. Para fins de confiabilidade, informa-se que o mesmo encontra-se localizado no Prédio Reitoria II, 4º andar, sala 401, localizado na Rua Desembargador Vitor Lima, nº 222, Trindade, Florianópolis. Telefone para contato: 3721 -6094 e/ou e-mail: cep.propesq@contato.ufsc.br

Eu, _____, portador da carteira de identidade ou CPF nº _____, concordo em participar desse estudo como participante. Fui informado (a) e esclarecido (a) pela pesquisadora Ana Carolina Friggi Ivanovich sobre o tema e o objetivo da pesquisa, assim como a maneira como ela será feita e os benefícios e os possíveis riscos decorrentes de minha participação. Recebi a garantia de que posso retirar meu consentimento a qualquer momento, sem que isto me traga qualquer prejuízo. Concordo que o material e as informações relacionadas à minha pessoa possam ser utilizados em aulas, congressos, eventos científicos, palestras ou periódicos científicos, sendo que não serei identificado (a) por nome ou qualquer outra forma.

Quanto ao registro das informações da entrevista por meio de gravação de voz ou vídeo, eu:

Autorizo a gravação. Não autorizo a gravação.

Local e data: _____.

Nome por extenso: _____.

Assinatura do (a) participante: _____.

Assinatura da pesquisadora: _____.

Contatos:

Pesquisadora principal: Ana Carolina Friggi Ivanovich

E-mail: anacarolinafriggi@gmail.com / Telefone: (47) 9-9779-7758.

Endereço: Núcleo de Estudos sobre Deficiência - Universidade Federal de Santa Catarina, Centro de Filosofia e Ciências Humanas no Novo Prédio do CFH, 2º andar do Bloco E. Campus Universitário – Trindade. CEP 88.040-970 – Florianópolis, Santa Catarina – Brasil.

Pesquisadora responsável: E-mail: marivete.gesser@ufsc.br / Telefone: (48) 3728-9283. Endereço: Rua Pedro Vieira Vidal, 280, Apto 503, T 1. Bairro Pantanal, FLORIANÓPOLIS, SC. CEP89040-010.

Comitê de Ética em Pesquisa da Universidade Federal de Santa Catarina

Endereço: R. Desembargador Vitor Lima, nº 222, sala 401, Trindade, Florianópolis/SC - Prédio da Reitoria II. CEP 88.040-400 Telefone: (48) 3721-6094 E-mail: cep.propesq@contato.ufsc.br