UNIVERSIDADE DE SÃO PAULO
FACULDADE DE EDUCAÇÃO

MARÍLIA COSTA DIAS

CONSTRUÇÕES DISCURSIVAS ACERCA DA DEFICIÊNCIA INTELECTUAL
Entre concepções e implicações para políticas públicas

São Paulo
2017

MARÍLIA COSTA DIAS

CONSTRUÇÕES DISCURSIVAS ACERCA DA DEFICIÊNCIA INTELECTUAL

Entre concepções e implicações para as políticas públicas

Tese de Doutorado entregue à banca examinadora como parte dos requisitos necessários para a obtenção do título de Doutora em Educação pela Faculdade de Educação da Universidade de São Paulo.

Área de concentração: Educação Especial

Orientação: Prof^a Dra. Leny Magalhães Mrech.

São Paulo
2017

AUTORIZO A REPRODUÇÃO E A DIVULGAÇÃO TOTAL OU PARCIAL DESTE TRABALHO, POR QUALQUER MEIO CONVENCIONAL OU ELETRÔNICO, PARA FINS DE ESTUDO E PESQUISA, DESDE QUE CITADA A FONTE.

Catálogo na Publicação
Serviço de Biblioteca e Documentação
Faculdade de Educação da Universidade de São Paulo

-
371.9
D541c | Dias, Marília Costa
Construções discursivas acerca da deficiência intelectual: entre concepções e implicações para as políticas públicas / Marília Costa Dias; orientação Leny Magalhães Mrech. São Paulo: s. n., 2017.
345 p. ils.; tabs.; anexos; apêndices

Tese (Doutorado – Programa de Pós-Graduação em Educação. Área de Concentração: Educação Especial) - Faculdade de Educação da Universidade de São Paulo.

1. Deficiência intelectual 2. Perspectiva ecológica 3. Modelo social 4. Políticas públicas 5. Gestão social 6. Direitos humanos I. Mrech, Leny Magalhães, orient. |
|----------------|---|
-

Nome: Marília Costa Dias

Título: CONSTRUÇÕES DISCURSIVAS ACERCA DA DEFICIÊNCIA INTELECTUAL - Entre concepções e implicações para as políticas públicas

Tese de Doutorado entregue à banca examinadora como parte dos requisitos necessários para a obtenção do título de Doutora em Educação pela Faculdade de Educação da Universidade de São Paulo.

Área de concentração: Educação Especial

Aprovado em:

BANCA EXAMINADORA:

Prof.
Instituição:
Julgamento: _____

Prof.
Instituição:
Julgamento: _____

Prof.
Instituição:
Julgamento: _____

Prof.
Instituição:
Julgamento: _____

Prof.
Instituição:
Julgamento: _____

DEDICATÓRIA

Dedico esses quatro anos de estudo, e o meu aprendizado nesse processo, a todas as pessoas que apresentam algum tipo de dificuldade nas habilidades intelectuais, em qualquer fase da vida e em qualquer contexto, pois elas deram sentido a cada palavra lida, verbalizada ou escrita, e me motivaram ao longo desse percurso.

RESUMO

DIAS, Marília Costa. Construções discursivas acerca da *deficiência intelectual* - Entre concepções e implicações para as políticas públicas. 2017. 345 p. Tese (Doutorado). Faculdade de Educação da Universidade de São Paulo, São Paulo, 2017.

Este estudo utiliza contribuições de diferentes campos do conhecimento, para compreender o universo de sentidos que determinam as práticas sociais em relação às pessoas que têm dificuldade nas habilidades intelectuais. O construcionismo social e a perspectiva ecológica foram as bases para discutir o constructo *deficiência intelectual*. A abordagem de gestão social nas políticas públicas foi utilizada para refletir em relação à administração pública numa óptica não hegemônica, em que o interesse público está em primeiro lugar e a dimensão social do desenvolvimento é parte integrante e essencial da atividade econômica. A investigação teve como objetos de estudo: 1) as construções discursivas acerca da *deficiência intelectual*; 2) os discursos sobre políticas públicas, para identificar tendências e implicações das formas de compreensão a respeito da *deficiência intelectual*. Do ponto de vista metodológico, a análise do discurso francesa foi a base do dispositivo analítico construído para analisar as formações discursivas. Foram selecionadas e analisadas quatro definições de *deficiência* e onze de *deficiência intelectual*. Nos discursos que definem o constructo *deficiência*, como categoria ampla, constatou-se que os sentidos estão associados ao modelo social que considera a deficiência como resultado de fatores relacionados às características da pessoa e do ambiente no qual está inserida. No entanto, em relação ao constructo *deficiência intelectual*, ainda há vários discursos que remetem às premissas do modelo médico, o qual considera a deficiência como um problema individual que exige capacidade de adaptação a situações e desafios da vida cotidiana. As significações atreladas ao modelo social se fazem presentes, mas não são prevalentes. Nas construções discursivas de nove *policymakers*, foram analisadas concepções com relação à deficiência intelectual; assim como elementos relacionados aos processos políticos de formulação de políticas públicas. Os resultados apontam vários sentidos associados ao modelo social da deficiência, o que revela uma tendência a se considerar o papel da sociedade e do Estado na construção de uma cultura inclusiva, em termos de serviços públicos. Porém há diferenças acentuadas na forma como esses sentidos se constroem e se articulam. Ao mesmo tempo em que há referência à Convenção Internacional dos Direitos das Pessoas com Deficiência, de 2006, que é um marco do modelo social, há também vários sentidos associados ao modelo médico/reabilitador. O fato de alguns sentidos serem incorporados não significa abandono imediato de outros sentidos conflitantes. Tal fato revela um processo de apropriação de discursos a respeito da deficiência, que ocorre de forma gradativa em direção ao modelo social. Nos discursos dos entrevistados, foram encontradas marcas dos discursos da funcionalidade, da diversidade, das capacidades, as quais revelam sentidos em construção e em disputa. Em relação às tendências em políticas públicas, foram mais recorrente sentidos relacionados à abordagem de direitos humanos.

Palavras-Chave: Deficiência Intelectual. Perspectiva ecológica. Modelo social. Políticas Públicas. Gestão Social. Direitos Humanos

ABSTRACT

DIAS, Marília Costa. Discursive constructions about *intellectual disability* – Between conceptions and implications for the public policies. 2017. 345 p. Dissertation (PhD). School of Education of the University of São Paulo, São Paulo, 2017.

This study utilizes contributions from different fields of knowledge to understand the universe of meanings that determine the social practices related to persons who face difficulties in intellectual abilities. Social constructionism and the ecological perspective were the basis to discuss *intellectual disability* as a construct. The approach of social management in public policies was used to think over the public administration in a non-hegemonic viewpoint, in which the public interest comes first and the social dimension of development is a key and integral part of the economic activity. The investigation took as objects of study: 1) the discursive constructions about *intellectual disability*; 2) the discourses on public policies to identify tendencies and implications of the ways of comprehending *intellectual disability*. From the methodological perspective, the French analysis of discourse was the basis for the analytical device devised to analyze the discursive formations. Four definitions of *disability* and eleven definitions of *intellectual disability* were selected and analyzed. In the discourses defining the construct of *disability*, as a broad category, I have found that the meanings are associated with the social model that considers disability as the result of factors related to personal characteristics and the environment which a person is a part of. However, regarding the construct of *intellectual disability*, there are still several discourses referred to the assumptions of the medical model, which takes disability as an individual problem demanding capacity to adapt to situations and challenges of everyday life. The significances linked to the social model are present but they do not prevail. In the discursive constructions by nine policymakers, conceptions were analyzed in reference to intellectual disability; as well as elements related to the political processes involved in the making of public policies. The results point to several meanings associated with the social model of disability, which reveals a tendency of considering the role of society and the State in the construction of an inclusive culture in terms of public services. But there are sharp differences in the way these meanings are built and intertwined. While there is reference to the 2006 International Convention on the Rights for People with Disabilities, which is a landmark for the social model, there are also several meanings associated with the medical/rehabilitating model. The fact that some meanings are absorbed does not mean that other conflicting meanings are immediately abandoned. Such fact reveals a process of appropriation of discourses on disability, which happens gradually towards the social model. In the discourse of the interviewees, marks were found of functionality, diversity, capacities, as they reveal meanings under construction and being disputed. In relation to the tendencies in public policies, meanings associated with the human rights approach were more persistent.

Key words: Intellectual disability. Ecological perspective. Social model. Public policies. Social management. Human rights

RÉSUMÉ

DIAS, Marília Costa. Constructions discursives sur le handicap intellectuel - Entre les conceptions et les implications pour les politiques publiques. 2017. 345 p. Thèse (Doctorat). Faculté d'Éducation de l'Université de São Paulo, São Paulo, 2017.

Cette étude utilise les contributions des différents domaines de la connaissance, afin de comprendre l'univers des sens qui déterminent les pratiques sociales par rapport aux personnes qui ont des difficultés face à leurs capacités intellectuelles. Le "constructivisme social" et la perspective écologique ont été les bases pour discuter de la construction de l'handicap intellectuel. L'approche de la gestion sociale au sein de la politique publique a été utilisée pour analyser l'administration publique dans une perspective non hégémonique, dans laquelle l'intérêt public vient en premier lieu et la dimension sociale du développement est une partie intégrante et essentielle de l'activité économique. La recherche fut d'étudier les sujets suivants: 1) les constructions discursives sur la déficience intellectuelle; 2) les discours sur les politiques publiques, pour identifier les tendances et les implications afin de comprendre les principaux aspects de la déficience intellectuelle. D'un point de vue méthodologique, l'analyse du discours français a été la base du dispositif d'analytique construit pour analyser les formations discursives. Quatre définitions du handicap et onze de la déficience intellectuelle ont été sélectionnées et analysées. Dans les discours qui définissent la déficience comme une catégorie vaste, il a été constaté que les sens sont associés au modèle social qui considère le handicap comme résultat de facteurs liés aux caractéristiques de la personne et de l'environnement dans lequel elle est insérée. Cependant, quant à la construction de la déficience intellectuelle, il y a encore plusieurs discours qui font référence aux hypothèses du modèle médical, lequel considérant le handicap comme un problème individuel qui exige une capacité d'adaptation aux situations et aux défis de la vie quotidienne. Les significations liées au modèle social existent, mais ne sont pas répandues. Dans les constructions discursives de neuf *policymakers*, les conceptions ont été analysées par rapport à la déficience intellectuelle; ainsi que des éléments liés aux processus politiques de formulation des politiques publiques. Les résultats illustrent plusieurs sens associés au modèle social du handicap, ce qui montre une tendance à considérer le rôle de la société et de l'Etat dans la construction d'une culture inclusive, en termes de services publics. Mais il y a des différences accentuées dans la façon dont ces sens se sont construits et articulés. Bien qu'il y est une référence à la Convention Internationale relative aux Droits des Personnes Handicapées, datée de 2006, qui est une pierre angulaire du modèle social, il y a aussi plusieurs sens associés au modèle médical / réhabilitation. Le fait que certains sens ont été incorporés, ne signifie pas l'abandon immédiat des autres significations contradictoires. Ce fait révèle un processus d'appropriation des discours concernant le handicap, qui se dirige progressivement vers le modèle social. Dans les discours des personnes interviewées, ont été trouvés des marques de discours de fonctionnalité, de diversité, des capacités, qui révèlent des sens en construction et en litige. En ce qui concerne les tendances des politiques publiques, les sens ont été fréquemment liés à l'approche des droits humains.

Mots-clés: Déficience intellectuelle. Perspective écologique. Modèle social. Politiques publiques. Gestion sociale. Droits de l'homme.

LISTA DE FIGURAS

Figura 1 – Objetivos da pesquisa	17
Figura 2 – Enquadramento conceitual e metodológico	22
Figura 3 – Modelos de compreensão acerca da deficiência	41
Figura 4 – O modelo de Kingdon	71
Figura 5 – Diagrama de fluxo do Modelo de Coalizões de Defesa	75
Figura 6 – A produção e análise de discursos	90
Figura 7- Dispositivo Teórico e Analítico	92
Figura 8 – Secretarias Estaduais dos Direitos das Pessoas com Deficiência no Brasil	101
Figura 9 – Modelos de compreensão presentes nas definições	115
Figura 10 – Comunidades discursivas e modelos de compreensão	116
Figura 11 – Objetos discursivos em relação à deficiência intelectual	120
Figura 12 – Conceito de Normal(idade).....	123
Figura 13 – Análise da discursividade nas entrevistas	136

LISTA DE QUADROS

Quadro 1 - Instâncias de delimitação e enunciadores que definem a deficiência intelectual	96
Quadro 2 - Instâncias de delimitação e enunciadores que definem a deficiência como categoria ampla	97
Quadro 3 – Posições que os entrevistados ocupam no campo das políticas públicas	100
Quadro 4 – Definições de Deficiência – Marcas na materialidade dos textos	105
Quadro 5 – Sentidos quanto à <i>Deficiência</i>	106
Quadro 6 – Definições de <i>Deficiência Intelectual</i> – Marcas discursivas na materialidade dos enunciados	108
Quadro 7 – Sentidos e modelos de compreensão acerca de <i>Deficiência Intelectual</i>	114
Quadro 8 - Formações ideológicas em relação à deficiência intelectual	128
Quadro 9 – Discursividades quanto à Convenção dos direitos da pessoa com deficiência / ONU	132
Quadro 10 – Enquadramento teórico/metodológico de análise em relação às políticas públicas	138
Quadro 11 – Formações Ideológicas a respeito de políticas públicas	138
Quadro 12 – Exemplos de Coalizões de Defesa	145
Quadro 13 – Exemplos do processo de implementação de políticas públicas	148
Quadro 14 – Fluxos na formação da agenda, segundo os entrevistados	150

LISTA DE SIGLAS

QI	Quociente de Inteligência
WISC III	Escala de Inteligência Wechsler para Crianças
WAIS III	Escala de Inteligência Wechsler para adultos
AAIDD	American Association on Intellectual and Developmental Disabilities
CF	Constituição Federal
CAPES	Coordenação de Aperfeiçoamento de Pessoal de Nível Superior
ANPAD	Associação Nacional de Pós-graduação e Pesquisa em Administração
UP	Universidade do Porto
FPCE	Faculdade de Psicologia e Ciências da Educação
SNIPi	Sistema Nacional de Intervenção Precoce na Infância
EACH	Escola de Artes, Ciências e Humanidades
CDPD	Convenção Internacional sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência
ONU	Organização das Nações Unidas
OMS	Organização Mundial de Saúde
CENESP	Centro Nacional de Educação Especial
CIF	Classificação Internacional da Funcionalidade, Incapacidade e Saúde
OECD	Organização para a Cooperação e Desenvolvimento Econômico
CEDE	Centro de Estudos sobre Desigualdade e Desenvolvimento
BPC	Benefício de Prestação Continuada (BPC)
PETI	Programa de Erradicação do Trabalho Infantil (PETI)
FUNDEF	Fundo e Plano de desenvolvimento do Ensino Fundamental e valorização do magistério
PROUNI	Programa Universidade para Todos
CID	Classificação Internacional de Doença
REATECH	Feira Internacional de Tecnologias em Reabilitação, Inclusão e Acessibilidade
DSM V	Manual Diagnóstico e Estatístico de Transtornos Mentais
APA	<i>American Psychiatric Association</i>

SUMÁRIO

INTRODUÇÃO	13
Capítulo 1 - O CONSTRUCTO <i>DEFICIÊNCIA INTELECTUAL</i>	23
1.1 Um breve histórico dos discursos acerca de <i>deficiência intelectual</i>	23
1.2 Razões para analisar as definições de <i>deficiência intelectual</i>	26
Capítulo 2 - A PERSPECTIVA ECOLÓGICA DA DEFICIÊNCIA	29
2.1 Evolução dos modelos de compreensão	30
2.2 Desenvolvimento humano e Deficiência	41
Capítulo 3 - POLÍTICAS PÚBLICAS INCLUSIVAS	47
3.1 Fundamentos éticos	52
3.2 A abordagem da Gestão Social na gestão pública	60
3.3 Processos políticos na formulação de políticas públicas	67
3.3.1 A perspectiva do Modelo de Múltiplos Fluxos	68
3.3.2 A perspectiva do Modelo de Coalizões de Defesa	72
Capítulo 4 - DISPOSITIVO METODOLÓGICO	78
4.1 Dispositivo teórico de interpretação	78
4.2 Procedimentos e Dispositivos de Análise	88
4.3 A definição do <i>Corpus</i> para análise	92
Capítulo 5 - ANÁLISE DOS DISCURSOS ACERCA DE <i>DEFICIÊNCIA INTELECTUAL</i>	103
5.1 Análise dos discursos que definem <i>deficiência intelectual</i>	104
5.1.1 As marcas, os sentidos e os modelos de compreensão.....	104
5.1.2 As comunidades discursivas	115
5.1.3 Os interdiscursos	117
5.1.4 Os objetos discursivos	119
5.2 Análise dos discursos de <i>policymakers a respeito da deficiência intelectual</i>	126
Capítulo 6 - ANÁLISE DOS DISCURSOS QUANTO ÀS POLÍTICAS PÚBLICAS	137
CONSIDERAÇÕES FINAIS	154
REFERÊNCIAS	162
APÊNDICE A – Análise dos enunciados que definem a <i>deficiência intelectual</i>	170
APÊNDICE B – Análise das entrevistas com <i>policymakers</i>	182
ANEXO A – Transcrição das entrevistas	244

INTRODUÇÃO

Estudar a respeito da deficiência intelectual, ao longo do meu percurso de doutoramento, exigiu certo esforço, para não perder o foco e o sentido da investigação. Após 30 anos de dedicação à área de educação, estudando diferentes temáticas e incursionando por várias frentes, na educação básica, no ensino superior e no terceiro setor, muitas vezes, me perguntei: por que o interesse por essa deficiência? Nunca consegui responder com prontidão e exatidão, mas posso afirmar, com alguma segurança, que a invisibilidade social da pessoa com deficiência intelectual me sensibiliza e me mobiliza a pensar caminhos que possam trazer mais qualidade de vida a estas pessoas.

Meu primeiro emprego como pedagoga foi em 1985, em uma escola especial, onde trabalhei durante dois anos e meio com crianças e jovens com deficiência intelectual, em um contexto muito emblemático de segregação das pessoas com deficiência. Após essa experiência, passaram-se quatorze anos até eu trabalhar novamente com alunos com tal deficiência, pois, até meados da década de 1990, as escolas não eram inclusivas.

Nesse período, eu fui professora de Ensino Fundamental em escolas socioconstrutivistas e, embora minha prática fosse no sentido de contemplar as diferenças entre os alunos, não havia alunos com deficiência matriculados nessas escolas. Em 2001, como coordenadora pedagógica em uma escola particular, iniciei minha trajetória pela educação inclusiva. Durante seis anos, orientei professores e acompanhei a vida escolar de muitos alunos com deficiência intelectual e outras deficiências. Após essa experiência, surgiu a oportunidade de trabalhar numa organização social, onde durante cinco anos coordenei serviços de atendimento, tendo como foco a inclusão social da pessoa com deficiência intelectual. Foi nesse contexto que surgiu a minha inquietação com a forma de conceituar essa deficiência.

Nessa época, tive a oportunidade de participar de um comitê, formado por profissionais de diferentes áreas – pedagogia, assistência social, psicologia, medicina – com o propósito de discutir o diagnóstico de deficiência intelectual de várias pessoas adultas que, ao serem reavaliadas para fazer uso de direitos específicos para pessoas com deficiência, tinham recebido diagnóstico não compatível com deficiência intelectual, embora em avaliações anteriores tivessem sido diagnosticadas com essa deficiência.

Essa situação gerou enorme polêmica e discussões acaloradas entre os diferentes profissionais, sobretudo, porque abalava alguns preceitos: se a deficiência intelectual é uma condição permanente, como pode uma pessoa adulta, que sempre teve esse diagnóstico, de uma hora para outra deixar de tê-lo?

A deficiência intelectual não é uma condição fixa, pois, com estimulação, as pessoas avançam em termos de funcionalidade, mas, segundo as normas de avaliação da inteligência, essa variação não ultrapassa os limites que enquadram a pessoa na categoria de deficiência intelectual. O que explicaria, então, essa mudança no diagnóstico? Após muita discussão, chegou-se à conclusão de que essa variação estava acontecendo por causa de mudanças que ocorreram ao longo dos anos na maneira de avaliar tais pessoas. O diagnóstico da deficiência intelectual leva em consideração a avaliação do QI (quociente de inteligência), que é identificado por meio de provas padronizadas. Porém os testes mais utilizados mundialmente, que são as Escalas de Inteligência Wechsler para Crianças (WISC III) e para adultos (WAIS III), foram publicados no Brasil apenas em 2002 e 2004, respectivamente (YATES et al., 2006). Assim, é bastante recente a sua utilização na realidade brasileira. E, no caso dos adultos em questão, possivelmente, em suas primeiras avaliações, tenham sido diagnosticados com base em critérios clínicos, provavelmente bastante variáveis, e não, por testes padronizados e validados para a realidade brasileira.

Esse contexto me fez refletir a respeito do fato de que o diagnóstico é feito a partir de uma determinada lente, com a qual olhamos as pessoas. Se a lente muda, o diagnóstico é alterado, como aconteceu com esses adultos mencionados. Não havia mudanças significativas em seus comportamentos ou em sua maneira de ser. O que mudou substancialmente foi a forma de vê-los, compreendê-los e, portanto, de avaliá-los.

Em recente publicação da American Association on Intellectual and Developmental Disabilities (AAIDD), referência em âmbito mundial no campo da deficiência intelectual, há referência a “[...] indivíduos que não se enquadram na categoria de deficiência intelectual, cujo funcionamento é por vezes referido como *borderline* ou pessoas com limitações cognitivas leves (pessoas com QI ligeiramente superior ao limiar de quota de cerca de 70-75¹).” (AAIDD, 2010, p. 163, tradução nossa), pois eles possuem características semelhantes

¹ Texto original: “Individuals who fall outside the category of ID whose functioning is sometimes referred to as *borderline* or persons with mild cognitive limitations (people with IQ scores slightly above the ceiling of approximately 70-75)”.

às de indivíduos diagnosticados com deficiência intelectual, com QI no limite superior (pouco abaixo do limite máximo de 70-75 para classificação). Apesar de suas limitações funcionais, essas pessoas não acessam direitos específicos para pessoas com deficiência, porque não se enquadram nos critérios diagnósticos (AAIDD, 2010). Além desse fato, há muitas pessoas com limitações funcionais em relação às habilidades intelectuais, mas que não são consideradas pessoas com deficiência intelectual, pois está estabelecido como critério para tal diagnóstico que a dificuldade surja antes dos dezoito anos. Dessa forma, pessoas com idade superior a esse limite e que sofreram acidentes ou tiveram doenças que acarretaram limitações cognitivas, muitas vezes, não têm suas necessidades atendidas por políticas públicas.

Essas considerações evidenciam a conceituação da deficiência intelectual como uma construção social que vem mudando ao longo da história e explicitam algumas fragilidades na forma como a entendemos na atualidade. Dependendo dos critérios utilizados, a conceituação se torna mais ou menos excludente, pois ela serve para definir público-alvo de políticas públicas e serviços oferecidos por organizações sociais. Os critérios diagnósticos transformam-se em critérios de elegibilidade de políticas sociais. Em suma, o foco não está na pessoa e em suas necessidades funcionais, pois a óptica é a definição de critérios para decidir quais pessoas serão beneficiárias de tais políticas.

Seria possível pensar uma conceituação sob a óptica da pessoa? Faz sentido conceituar a deficiência prioritariamente do ponto de vista da funcionalidade? Certamente, a etiologia, os resultados em testes de inteligência e, até mesmo, uma avaliação clínica podem compor um diagnóstico, mas o mais importante não seria definir quais são as limitações, as facilidades e as barreiras em termos de funcionalidade? São viáveis a elaboração e a implementação de políticas públicas inclusivas, cuja elegibilidade é a necessidade funcional da pessoa, e não, o diagnóstico em termos de enquadramento a uma categoria? Essas foram as questões que deram origem a esta investigação e nortearam as incursões por diferentes áreas de conhecimento e metodologias, num percurso que exigiu grande esforço de articulação entre diferentes perspectivas teóricas, linguagens e procedimentos analíticos.

No Brasil, a legislação passa a considerar a especificidade das pessoas com deficiência com mais assertividade a partir da Constituição Federal (CF) de 1988, mas foi na década de 1990 que tivemos o incremento de políticas públicas afirmativas com tal foco, processo que se intensificou no início deste século XXI. Nesse contexto, a produção científica que discute políticas públicas do ponto de vista das pessoas com deficiência intelectual é recente e ainda

em pouca quantidade.

Em levantamento bibliográfico realizado no Scielo,² foram encontradas quarenta e cinco estudos, nos últimos cinco anos, os quais abordam algum aspecto relacionado à deficiência intelectual e apenas dois focam temas relacionados a esta pesquisa. Uma delas aborda as políticas públicas na área da Saúde, no Brasil, e aponta que “[...] as discussões sobre as questões de saúde pública para a população com DI são pouco específicas, sendo majoritariamente tratadas em meio a reflexão com os demais tipos de deficiências [...]” (THOMAZ, 2016).

Outro estudo nessa mesma linha propõe uma mudança na terminologia em português, substituindo o termo deficiência mental/intelectual por “dificuldade intelectual e desenvolvimental”, para se alinhar às discussões mais recentes realizadas na área e por defender que “dificuldade” é uma palavra que oferece a possibilidade de apoios, deferentemente da palavra “[...] deficiência, que remete às noções de imutabilidade e irreversibilidade, reforçando processos de exclusão.” (SANTOS e MORATO, 2012).

No Banco de Teses da Capes,³ referentes aos últimos quatro anos, foram encontradas quatrocentos e setenta e oito pesquisas com a expressão “deficiência intelectual”, das quais, a maioria aborda temas relacionados à implementação de políticas públicas específicas, como inclusão escolar, inclusão no mercado de trabalho ou a temas da área da Saúde, mas que não se relacionam diretamente ao objeto de discussão desta investigação.

Na Biblioteca Digital de Teses e Dissertações da USP, foram encontradas dezessete pesquisas que tinham a deficiência intelectual como palavra-chave. Dessas, quatro abordavam algum aspecto de políticas públicas, três enfocam a área da educação e uma refere-se ao mercado de trabalho. Nenhuma com contribuição direta ao tema em questão.

No Google Acadêmico, não foi possível fazer um rastreamento preciso, devido à quantidade excessiva de artigos que são vinculados a partir de palavras-chaves, pois com os termos *deficiência intelectual*, *terminologia*, *conceito*, foram encontrados dois mil e vinte artigos produzidos nos últimos dois anos. Nos primeiros cem artigos, classificados por relevância em relação aos termos indicados, foram encontrados quatro artigos que o título evidencia uma discussão a respeito do constructo *deficiência intelectual*, por meio de uma

² Biblioteca eletrônica que abrange uma coleção selecionada de periódicos científicos brasileiros.

³ Coordenação de Aperfeiçoamento de Pessoal de Nível Superior.

abordagem histórica que explica e discute como se chegou ao uso dessa expressão. Alguns desses artigos fazem parte do referencial teórico desta investigação.

No banco de dados da Associação Nacional de Pós-graduação e Pesquisa em Administração (ANPAD), foram encontradas vinte e nove pesquisas, nos últimos cinco anos que abordam temas relacionados à deficiência, muitos com foco no mercado de trabalho, porém nenhuma tratando da especificidade da deficiência intelectual.

Tendo em vista esse contexto, foi necessário buscar, em diferentes campos do conhecimento, um referencial teórico que permitisse minha aproximação ao tema com ferramentas de análise crítica acerca desse universo de sentidos que determinam as práticas sociais em relação às pessoas que têm dificuldade nas habilidades intelectuais.

No construcionismo social e na perspectiva ecológica sobre o desenvolvimento humano e sobre a deficiência, encontrei o referencial para discutir o constructo *deficiência intelectual*. A abordagem de gestão social nas políticas públicas foi uma contribuição importante para refletir quanto à administração pública sob uma óptica não hegemônica, em que o interesse público está em primeiro lugar e a dimensão social do desenvolvimento é parte integrante e essencial da atividade econômica. Essa abordagem posiciona a administração pública no campo ético e responsabiliza tanto o Estado como a sociedade na provisão de serviços que atendam de forma efetiva às necessidades da população como um todo.

A partir dessa matriz epistemológica, a investigação se organizou a partir de três objetivos, expostos na Figura 1, a seguir:

Figura 1 – Objetivos da pesquisa

Fonte: o próprio autor.

A primeira etapa da pesquisa foi um rastreamento, em bases de dados nacionais e internacionais, das definições atuais quanto ao que é deficiência intelectual para realização de diagnósticos e para elegibilidade de serviços e políticas, com o objetivo de identificar os sentidos que compõem as construções discursivas atuais (definições) acerca da *deficiência intelectual* e analisá-los do ponto de vista das concepções acerca da *deficiência*, entendendo-as como construções abstratas e sociais.

Essa parte da investigação foi realizada, substancialmente, na Universidade do Porto (UP), em Portugal, nos seis meses em que fiz estágio de doutorado na Faculdade de Psicologia e Ciências da Educação (FPCE), como bolsista pela Capes (Coordenação de Aperfeiçoamento de Pessoal de Nível Superior), sob a orientação do Professor Doutor Pedro Nuno Lopes dos Santos, que tem expressiva contribuição na discussão acerca da deficiência intelectual.

Nesse período de estágio, além de rastrear os discursos que definem a deficiência intelectual, cursei algumas disciplinas com o objetivo de aprofundar meus conhecimentos teóricos e conhecer a experiência portuguesa em relação às pessoas com deficiência. Uma das disciplinas fazia parte do Mestrado Integrado em Psicologia e abordava a Intervenção Precoce, que é uma prioridade política em Portugal, desde 2009, com a criação do Sistema Nacional de Intervenção Precoce na Infância (SNIPI). Essa disciplina foi ministrada pelos professores Dr. Pedro Nuno Lopes dos Santos e Dra. Ana Isabel da Mota e Costa Pinto.

A intervenção precoce tem por objetivo identificar, intervir e apoiar as famílias de crianças com risco de alterações nas funções e estruturas do corpo ou risco grave de atraso no desenvolvimento, de acordo com o Decreto-Lei N° 281/2009. Graças a essa disciplina, tive oportunidade de acompanhar um atendimento domiciliar realizado por uma equipe local de intervenção, além da avaliação de uma criança de dois anos por uma equipe multidisciplinar. Também participei da formação das equipes de intervenção (discussão de casos), realizada por professoras da FPCE/UP. Todo o trabalho é transdisciplinar, em parceria com a família e baseado nas rotinas da criança e da família.

Igualmente, estive presente em aulas de Metodologia de Pesquisa, que abordaram análise de conteúdo, análise do discurso, entrevistas e grupo focal, assim como, de um Seminário sobre Escrita Científica, ministradas para os alunos do Programa de Doutorado da FPCE/UP.

Para analisar as definições acerca da deficiência intelectual, o professor Dr. Pedro Nuno Lopes dos Santos sugeriu como ferramenta a análise do discurso foucaultiana, e para tal, sugeriu também uma coorientação com o professor Dr. Luís Fernandes, que tem grande experiência com essa abordagem metodológica.

Numa primeira análise, ainda em Portugal, foi utilizada a análise do discurso foucaultiana como ferramenta para aprofundar a compreensão a respeito da construção de sentidos quanto à deficiência intelectual, por meio dos discursos ligados a esse tema, entendendo que as definições de deficiência são construções humanas, que mudam ao longo do tempo, em consequência de contextos de diferentes épocas. Ficou constatado que os discursos que definem a deficiência intelectual respondem à necessidade de definir público-alvo de políticas públicas e, portanto, não definem um fenômeno, ou uma manifestação humana simplesmente.

Tratam-se de construções discursivas que cumprem funções específicas. E, no caso, a função prevalente é definir quem será público-alvo de políticas públicas ou critérios diagnósticos. Portanto, definem quem fica dentro e quem fica fora de políticas sociais focadas em serviços e apoios específicos. Posteriormente, essa análise foi retomada para se abordarem as formações ideológicas presentes nos discursos, tendo como referência os modelos de compreensão a respeito da deficiência – modelo médico/reabilitador e modelo social em suas várias abordagens – modelo funcional, modelo da diversidade e abordagem das capacidades – as quais serão apresentadas nesta tese posteriormente.

Nos discursos que definem o constructo *deficiência*, constatou-se que os sentidos estão associados ao modelo social, que considera a deficiência como resultado de fatores relacionados às características da pessoa e do ambiente no qual está inserida. No entanto, em relação ao constructo deficiência intelectual, ainda há vários enunciados que remetem às premissas do modelo médico, que considera a deficiência como um problema individual e a sua participação social está atrelada a sua capacidade de adaptar-se às situações e desafios da vida cotidiana. As significações atreladas ao modelo social se fazem presentes, mas não, de forma prevalente.

Após a análise dos discursos que definem a deficiência intelectual, foi realizada a pesquisa de campo com o objetivo de identificar nas construções discursivas de *policymakers*⁴

⁴ O termo *policymakers* se refere às pessoas que influenciam a tomada de decisões em relação às políticas públicas.

(mediante entrevistas) os sentidos acerca da *deficiência intelectual* e também das tendências em *políticas públicas*. Com esse propósito, foram entrevistadas nove pessoas, que exercem influência nos processos que culminam na elaboração e/ou implementação de políticas públicas.

Da mesma forma que nas definições de deficiência intelectual, nas entrevistas, foram analisadas as relações de sentido que produzem significados, alguns cristalizados nas práticas discursivas, revelando apropriações relacionadas aos modelos de compreensão sobre a deficiência e também em relação às tendências em políticas públicas, a partir de alguns elementos de análise, tais como: valores e sistemas de crenças, reconhecimentos de problemas públicos, influência de atores no sistema político, coalizões de defesa etc. Essa análise teve como referência as contribuições de dois modelos explicativos em relação a elaboração e implementação de políticas públicas. São eles: Modelo de Múltiplos Fluxos, proposto por John Kingdon, e Modelo de Coalizões de Defesa, proposto por Paul Sabatier e pesquisadores associados, ambos na década de 1980.

Como minha formação é em Pedagogia e minha atuação sempre esteve ligada à área de Educação, foi preciso buscar conhecimento no campo das políticas públicas. Por esse motivo, fiz uma disciplina na Escola de Artes, Ciências e Humanidades (EACH/USP), denominada Gestão e Políticas Públicas: Conceitos e Modelos Analíticos. O professor Dr. Fernando Coelho, foi o docente desse curso e me ensinou a respeito do cenário das políticas públicas, orientando-me em um tema com o qual eu tinha pouquíssimo conhecimento antes de ser sua aluna.

Entre tantas teorias a respeito da administração pública, a abordagem de Gestão Social nas políticas públicas se revelou uma perspectiva pertinente para refletir quanto ao campo de possibilidades para a elaboração e implementação de políticas públicas com foco na funcionalidade humana, pois, nessa perspectiva, a gestão pública tem como propósito o atendimento às necessidades dos cidadãos, com base nos valores de democracia, participação, justiça, equidade e bem-estar social, conciliando desenvolvimento econômico e social (ARAÚJO, 2012). E, em relação aos processos políticos que culminam com a elaboração de políticas públicas, alguns elementos dos modelos já mencionados – Modelo de Múltiplos Fluxos e Modelo de Coalizões – mostraram-se pertinentes para a análise das entrevistas com os *policymakers*.

Do ponto de vista metodológico, as contribuições da análise do discurso francesa foram a base do dispositivo analítico construído para analisar as construções discursivas dos nove entrevistados. Os resultados dessa análise apontam que, no discurso de todos *policymakers*, estão presentes vários sentidos associados ao modelo social da deficiência, fato que revela uma tendência a se considerar o papel da sociedade e do Estado na construção de uma cultura inclusiva, em termos de serviços públicos.

Porém, há diferenças acentuadas na forma como esses sentidos se constroem e se articulam. Ao mesmo tempo em que há referência à Convenção Internacional da ONU sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência (CDPD), de 2006 – considerada um marco do modelo social, há também vários sentidos associados ao modelo médico/reabilitador, que trata a deficiência como um problema individual. O fato de alguns sentidos serem incorporados não significa abandono imediato de outros sentidos conflitantes. Tal distinção revela um processo de apropriação de discursos sobre a deficiência que ocorre de forma gradativa em direção ao modelo social. Igualmente, nos discursos dos entrevistados, foram encontradas marcas dos discursos da funcionalidade, da diversidade, das capacidades, o que revela sentidos em construção e em disputa. Em relação às tendências em políticas públicas, foram mais recorrentes os sentidos relacionados à abordagem de direitos humanos e à perspectiva da funcionalidade, além de deixar clara a percepção de que as necessidades das pessoas com deficiência intelectual não são atendidas pelas atuais políticas públicas.

Ao longo do texto, os aspectos conceituais e metodológicos, assim como os resultados da pesquisa serão detalhados, mas, para efeito de contextualizar o trabalho realizado, a Figura 2, a seguir, apresenta uma síntese do enquadramento conceitual e metodológico da investigação.

Figura 2 – Enquadramento conceitual e metodológico

Fonte: o próprio autor.

CAPÍTULO 1 – O CONSTRUCTO *DEFICIÊNCIA INTELECTUAL*

O constructo *deficiência intelectual* é uma construção abstrata e social, cuja caracterização depende de como é definida, isto é, com qual perspectiva e finalidade é elaborada (SANCHES-FERREIRA, LOPES-DOS-SANTOS e SANTOS, 2012; WHITAKER, 2013). *Constructo* é uma ideia construída a partir de vários outros elementos conceituais, com base na observação de fenômenos ou comportamentos, no contexto de uma teoria (WEHMEYER *et al.*, 2008; SCHALOCK, LUCKASSON e SHOGREN, 2007). Como afirmam esses autores, constructos não são diretamente observáveis, existem apenas como um potencial. Assim, a *deficiência intelectual* é uma ideia que vem sendo construída ao longo do tempo, de diversas maneiras, em consequência dos diferentes fundamentos filosóficos e epistemológicos utilizados para defini-la (FUJIURA, 2013; SCHALOCK, LUCKASSON e SHOGREN, 2007).

1.1 Um breve histórico dos discursos sobre a *deficiência intelectual*

Os discursos acerca do constructo *deficiência intelectual* surgiram no século XX. Segundo Jannuzzi (1992), em 1939, no Congresso de Genebra, o termo *deficiente mental* surgiu como tentativa de padronizar a forma de se referir a essas pessoas e substituir o termo *anormal*, que até então era usualmente utilizado. Anteriormente, não havia distinção entre as limitações de ordem sensorial, física ou intelectual, pois todos eram categorizados como desvios da normalidade (JANNUZZI, 1992; BUENO, 1993).

O discurso utilizado para se referir a pessoas com algum tipo de limitação utilizava termos genéricos, como *excepcionais*, *anormais*, *inválidos*, *retardados*, *débeis*. No início do século XX, utilizava-se o conceito de *debilidade mental*, atribuindo um caráter científico ao que era considerado *anormal*, por influência do olhar médico para o que era considerado *anomalia* ou *desvio*, e como consequência da forte discussão em torno das medidas de inteligência, que ocorreu na Europa. Esse ideário instituiu uma abordagem terapêutica em ambientes segregados – instituições para deficientes e hospitais psiquiátricos –, dando origem, posteriormente, a classes e escolas especiais. (JANNUZZI, 2006; MAZZOTA, 2005).

Até a primeira metade do século XX, muitas características cabiam na compreensão de *anormais* – os abandonados, os irrequietos, os que tinham aprendizagem lenta, os que tinham lesões orgânicas, os que tinham transtornos mentais graves, ou seja, todos aqueles que apresentavam comportamentos diferentes das normas estabelecidas para a época (JANNUZZI, 1992).

A distinção entre deficiência mental e deficiência intelectual surgiu no século XXI, primeiramente em consequência da Declaração de Montreal sobre a Deficiência Intelectual, elaborada na *Conferência Internacional sobre Deficiência Intelectual*, ocorrida no Canadá, em 2004, e promovida pela Organização Pan-americana de Saúde e pela Organização Mundial de Saúde. Essa declaração instituiu o uso dessa nomenclatura com a chancela de:

[...] familiares, representantes de pessoas com deficiências intelectuais, especialistas do campo das deficiências intelectuais, trabalhadores da saúde e outros especialistas da área das deficiências, representantes dos Estados, provedores e gerentes de serviços, ativistas de direitos, legisladores e advogados (OMS, 2004).

Essa discussão ganhou força no Brasil, quando as reivindicações das pessoas com deficiência foram acatadas por meio de Decreto Legislativo N° 186, em 2008, e pelo Decreto Presidencial N° 6.949, em 2009. Ambos ratificaram a Convenção Internacional da ONU sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência, dando-lhe status de emenda constitucional. De acordo com Fonseca (2012), a Convenção traz inúmeras inovações, mas a principal mudança diz respeito à conceituação da deficiência numa perspectiva social:

Pessoas com deficiência são aquelas que têm impedimentos de longo prazo de natureza física, mental, intelectual ou sensorial, os quais, em interação com diversas barreiras, podem obstruir sua participação plena e efetiva na sociedade em igualdades de condições com as demais pessoas. (BRASIL, 2008, Art. 1º).

E há uma inovação também quanto à distinção entre impedimento de natureza mental e intelectual, fato que deu origem a um novo debate quanto à distinção entre *deficiência mental* e *deficiência intelectual*, pois, nessa abordagem, a deficiência mental se refere ao funcionamento da mente, e não, ao funcionamento intelectual, como antes era concebida. Esse debate ainda é incipiente, mas foi mencionado em duas entrevistas com os

policymakers.

Em 2010, também a AAIDD mudou a nomenclatura, passando a usar a expressão *deficiência intelectual* no lugar de *retardo mental*, devido ao reconhecimento do impacto dos fatores sociais na condição de deficiência, assim como, da multidimensionalidade do funcionamento humano (WEHMEYER, 2013).

De acordo com Whitaker (2013, p. 2), no mundo dos falantes de Inglês, o termo "idiota" (*idiot*) foi usado como o principal termo científico até o século XX, embora existissem também outros termos para se referir a pessoas com algum grau de deficiência. Segundo o autor,

No início do século XX 'débeis mentais' foi substituído por 'deficiência mental' como o termo genérico. Depois de uma campanha de pais, e outros, 'deficiência mental' foi substituída por 'retardo mental' nos EUA na década de 1980 que, por sua vez, foi substituído por 'deficiência intelectual' no início do século XXI (tradução nossa).⁵

Nesta tese, será utilizada a terminologia *deficiência intelectual*, embora, na atualidade, existam discursos com diferentes formas de se referir à mesma condição, tais como: *deficiência mental*, *retardo mental*, *distúrbios do desenvolvimento intelectual*, *incapacidade intelectual*, *dificuldade intelectual e desenvolvimental*. Há também diferentes palavras que são traduzidas como "deficiência", como: *disability*, *impairment*, *failure*, *handicap*, em inglês; e *discapacidad* em espanhol. As traduções para essas palavras são bem diversas e, além de serem traduzidas como *deficiência*, é frequente a tradução por *incapacidade* que, em português, remete à ideia de impossibilidade e estigmas.

Os sentidos atribuídos a essas palavras são diversos em consequência de aspectos culturais, ideológicos, epistemológicos, entre outros e, até mesmo entre as pessoas com deficiência, há polêmica em relação à terminologia mais adequada. A opção por *deficiência intelectual* se faz pela legitimidade da expressão em relação ao movimento das pessoas com deficiência, embora a expressão não represente a totalidade de pessoas que têm dificuldade nas habilidades intelectuais e esteja atrelada a uma forma de conceber as pessoas, que foi construída socialmente por grupos hegemônicos.

⁵ Texto original: "In the early twentieth century 'feeble-minded' was replaced by 'mental deficiency' as the generic term. Following a campaign from parents and others 'mental deficiency' was replaced by 'mental retardation' in the US in the 1980s, which in turn was replaced by 'intellectual disability' in the early twenty-first century."

1. 2 Razões para analisar as definições de *deficiência intelectual*

A razão pela qual importa discutir as definições de *deficiência intelectual* se situa no contexto brasileiro e na discussão a respeito da provisão de serviços, recursos e apoios necessários para que todas as pessoas possam usufruir de seus direitos, participar da vida social e ter qualidade de vida. Essa é uma abordagem recente no Brasil, considerando que, até meados do século passado, as políticas públicas não contemplavam as necessidades das pessoas com deficiência. Com o processo de industrialização e desenvolvimento econômico, a partir da década de 1960, a legislação brasileira passou a ter como foco as pessoas com deficiência. Enquanto o Brasil foi um país agrícola, a maioria das pessoas se envolvia basicamente com atividades manuais ou agrícolas que não exigiam habilidades intelectuais mais complexas (PLETSCH, 2014). Em consequência, esse contexto não exigia políticas públicas específicas para pessoas com deficiência.

Durante os governos militares, a principal diretriz era o desenvolvimento econômico, e houve pouco espaço para as questões sociais, porém o processo de urbanização e industrialização exigia uma população alfabetizada. O reflexo desse contexto aparece na Lei de Diretrizes e Bases da Educação Nacional, de 1961, que menciona o direito à educação dos “excepcionais”, assim como, na Lei de Diretrizes e Bases da Educação Nacional, de 1971, que assegura “tratamento especial” aos alunos com “deficiências físicas ou mentais”. Efetivamente, não ocorreram mudanças significativas em termos de serviços, mas, em 1973 foi institucionalizada a Educação Especial, como política pública, com a criação do Centro Nacional de Educação Especial (CENESP), no Ministério da Educação (MAZZOTA, 2005).

No fim dos anos 1970, começou um forte movimento social das pessoas com deficiência, a partir da articulação das várias associações de pessoas com deficiência, que se uniram para lutar pelos seus direitos. Foi instituído, em 1981, o Ano Internacional das Pessoas Deficientes e foi um período de intensa mobilização mundial, fato que contribuiu para dar visibilidade às reivindicações das pessoas com deficiência. No Brasil, essa mobilização continuou e deu origem à participação no processo de elaboração da Constituição Federal (CF) de 1988 (SÃO PAULO, 2011), cujo resultado é a criação de uma norma constitucional que se fundamenta no princípio da igualdade de direitos e no reconhecimento dos direitos fundamentais das pessoas com deficiência.

A abertura política ocorrida após a ditadura militar abriu espaço para um crescente movimento social de luta pela efetivação dos direitos das pessoas com deficiência. Mas, como diz o sociólogo Boaventura Souza Santos (2013, p. 42):

A hegemonia dos direitos humanos como linguagem de dignidade humana é hoje incontestável. No entanto, esta hegemonia convive com uma realidade perturbadora. A grande maioria da população mundial não é sujeito de direitos humanos. É objeto de discursos de direitos humanos.

Embora tenham ocorrido inúmeros avanços nos últimos trinta anos em relação à conquista de direitos para pessoas com deficiência, especialmente nas áreas de Educação e Trabalho, ainda é preciso avançar bastante no sentido de efetivar essas conquistas para todos. Como foi apontado nas entrevistas com os *policymakers*, as necessidades das pessoas com deficiência intelectual são pouco atendidas pelas atuais políticas públicas.

Atualmente, no Brasil, as definições de deficiência intelectual são utilizadas basicamente para (1) avaliar (diagnosticar) a deficiência intelectual; e (2) definir critérios de elegibilidade para serviços de atendimento e políticas sociais. Essas duas situações podem trazer consequências impactantes à vida de muitas pessoas, seja pela garantia de direitos, pela inclusão precária ou pela exclusão, as quais pode ocorrer nessa lógica de que alguns ficam dentro e outros fora por causa de critérios diagnósticos e de elegibilidade.

Nesse sentido, vale destacar a reflexão de Santos (2013) quanto à tensão entre o humano e o não humano nas lutas políticas, cuja referência são os direitos humanos, pois, se por um lado, há o entendimento de que os direitos são universais e, portanto, extensivo a todos os humanos, por outro lado, circula uma ideia de que nem todos os humanos são plenamente humanos e esses não devem se beneficiar do estatuto de humanidade. Nas palavras de Santos (2013, p. 77), “[...] a exclusão de alguns humanos que subjaz ao conceito moderno de humanidade precede a inclusão que os direitos humanos garantem a todos os humanos”.

Neste estudo, parte-se do pressuposto de que as definições expressam concepções, relações de poder e posições que as pessoas com deficiência intelectual ocupam no contexto social. Por esse motivo, assume importância refletir quanto às implicações da utilização das definições de maior prestígio na atualidade, em consequência da legitimidade dos grupos que lhes dão autoria, assim como, analisar em que medida essas levam em consideração as

relações bidirecionais entre a pessoa e o ambiente, numa perspectiva ecológica, que responsabiliza a sociedade e o Estado na provisão de serviços e apoios, para garantir participação social e qualidade de vida para tais pessoas.

Em termos de políticas públicas essa é uma questão de extrema relevância, pois a forma como a deficiência é definida nos documentos de referência determina a forma como as pessoas são atendidas em suas necessidades.

CAPÍTULO 2 – A PERSPECTIVA ECOLÓGICA DA DEFICIÊNCIA

Na atualidade, a compreensão da deficiência incorpora aspectos ambientais, partindo-se do pressuposto de que os aspectos biológicos não são os únicos determinantes dessa condição, pois o ambiente no qual a pessoa está inserida pode potencializar ou reduzir as limitações funcionais ocasionadas por uma deficiência. Nessa perspectiva, o foco passou a ser a funcionalidade da pessoa, e não, a deficiência por si só, considerando que o mais relevante é identificar como a pessoa funciona no seu ambiente natural e quais são os apoios de que precisa para ter mais qualidade de vida.

O Relatório Mundial sobre Deficiência elaborado pela Organização Mundial de Saúde (OMS), em 2011, é um documento que “[...] foca medidas para melhorar a acessibilidade e igualdade de oportunidades, promover a participação e inclusão, e elevar o respeito pela autonomia e dignidade das pessoas com deficiência.” (RELATÓRIO MUNDIAL SOBRE DEFICIÊNCIA, 2012, p. xxii). O modelo conceitual adotado para o Relatório é a Classificação Internacional da Funcionalidade, Incapacidade e Saúde (CIF),⁶ que “[...] compreende funcionalidade e deficiência como uma interação dinâmica entre problemas de saúde e fatores contextuais, tanto pessoais quanto ambientais.” (RELATÓRIO MUNDIAL SOBRE DEFICIÊNCIA, 2012, p. 4).

Portanto, tendo por base a perspectiva ecológica, o documento ressalta a importância de se prevenirem as barreiras incapacitantes e os problemas de saúde, o que significa promover acessibilidade em ambientes e no transporte, acesso a serviços de saúde e educação, suporte para vida independente, oportunidades de emprego, bem como, garantia de nutrição adequada, saneamento básico, segurança nas estradas, entre outros fatores ambientais.

Segundo esse documento, “[...] a deficiência faz parte da condição humana. Quase todas as pessoas terão uma deficiência temporária ou permanente em algum momento de suas vidas, e aqueles que sobreviverem ao envelhecimento enfrentarão dificuldades cada vez maiores com a funcionalidade de seus corpos.” (RELATÓRIO MUNDIAL SOBRE A DEFICIÊNCIA, 2012, p. 3). Embora essa situação seja um fato, ao longo da história, encontramos muitas

⁶ A CIF é uma publicação da Organização Mundial de Saúde (OMS), aprovada em 2001 como uma revisão da Classificação Internacional de Deficiências, Incapacidades e Limitações, de 1980.

formas diferentes de compreender a deficiência, pois os paradigmas foram mudando em consequência de um processo contínuo de transformação de crenças, costumes, da moralidade vigente, do conhecimento científico disponível, das formas de organização social, entre outros fatores.

2.1 Evolução dos modelos de compreensão

No campo da deficiência, a perspectiva ecológica é uma contribuição recente e, para se entender como ela passou a fazer parte das discussões mais recentes acerca dessa condição, faz-se necessária uma breve retrospectiva histórica.

Em linhas gerais, os autores identificam três grandes momentos ou formas de compreensão da deficiência, que se traduzem em respostas sociais distintas. Palacios e Bariffi (2007) e Simeonsson (2006) identificam três modelos que, embora tenham algumas diferenças na forma de apresentação, possuem semelhanças na forma de identificá-los.

Os três modelos propostos por Palacios e Bariffi (2007), ambos acadêmicos espanhóis, são: 1) modelo de recusa e abandono; 2) modelo reabilitador; e 3) modelo social. No primeiro modelo, entende-se que as causas da deficiência são associadas à religião, portanto as pessoas com deficiência representam mal presságio, pois são consequência da ira dos deuses. Por causa disso, não são vistas como necessárias para a sociedade e, conseqüentemente, suas vidas não valem à pena. O resultado de tal compreensão se traduz em políticas eugenistas, especialmente na antiguidade greco-romana, que leva ao infanticídio de crianças com deficiência. Na Idade Média, essa concepção assume outra conotação, pois a deficiência passa a ser aceita com resignação e ser objeto de compaixão. Por esse motivo, por menosprezo ou por medo, a resposta social passa a ser a exclusão, isto é, a marginalização das pessoas com deficiência, que passam a viver da caridade, da mendicância, muitas vezes, tornando-se objeto de diversão.

O segundo modelo é o que os autores chamam de reabilitador, pois segundo essa concepção, as causas da deficiência são compreendidas graças à ciência e o fim primordial é normalizar, recuperar as pessoas com deficiência, reabilitando funções, num esforço de adaptação da pessoa ao ambiente e à sociedade. Essa concepção foi prevalente no início do século XX, por causa dos inúmeros mutilados da 1ª Guerra Mundial.

Segundo Palacios e Bariffi (2007), as ideias de prejuízo e de insuficiência, a concepção de que falta um órgão, um sentido ou uma função, surge desse contexto de guerra. E, assim, ao reabilitar, a sociedade se sentia compensando os veteranos de guerra, de alguma forma. Nessa abordagem, a deficiência era vista como um problema individual da pessoa, que não era capaz de enfrentar a vida com autonomia e, por tal motivo, tinha direito a escolas especiais, trabalho protegido e serviços de assistência e reabilitação. Nesse entendimento, considera-se que as pessoas com deficiência são um desvio de um suposto padrão de normalidade, definido culturalmente.

O terceiro modelo, denominado modelo social, considera que as causas da deficiência não são nem religiosas, nem científicas, mas preponderantemente, sociais, e “[...] defende a reabilitação ou normalização da sociedade, que deve ser pensada e desenhada para fazer frente às necessidades de todas as pessoas.” (PALACIOS e BARIFFI, 2007, p. 22). Nessa perspectiva, considera-se a deficiência como um fenômeno complexo que “[...] não se limita simplesmente a um atributo da pessoa, pois é resultado de um conjunto de condições, muitas das quais criadas pelo contexto social” (PALACIOS e BARIFFI, 2007, p. 22). Por esse motivo, se constitui como uma questão de direitos humanos,⁷ na medida em que busca a inclusão por meio da igualdade de oportunidades em todas as áreas da vida. Na perspectiva desses autores, o modelo social, propõe soluções diante de situações de desvantagem das pessoas com deficiência, a partir do respeito aos valores que sustentam os direitos humanos, como a dignidade, a liberdade e a igualdade.

Os autores destacam que, embora esses modelos estejam associados a períodos históricos, essa concepção ainda é considerada na atualidade, e se revela em práticas e ações.

Simeonsson (2006), psicólogo e acadêmico americano, também faz referência a três modelos, dois dos quais são coincidentes com o enquadramento de Palacios e Bariffi (2007) – modelo médico e modelo social. Segundo o autor, no modelo médico:

[...] a deficiência é definida pela manifestação de uma condição de saúde na forma de anomalias ou comprometimento de estruturas ou funções físicas ou mentais. A documentação de deficiência usualmente toma a forma de registrar os diagnósticos, síndromes ou sinais ou sintomas que satisfazem os critérios para a atribuição de uma categoria. Na área da saúde, saúde mental

⁷ Nesse estudo, se adota a ética dos direitos humanos, tendo claro que se trata de uma das gramáticas da dignidade humana, concebida pelo mundo ocidental. Portanto, não é consensual nem livre de tensões, embora represente um caminho para uma mudança civilizatória, a partir de novas gerações de direitos fundamentais, representatividade política e articulação de lutas por diversos direitos (SANTOS, 2013).

e definições relacionadas com a saúde, os códigos da Classificação Internacional de Doenças, 9ª Revisão (CID-9) e do Manual Diagnóstico e Estatístico de Transtornos Mentais, quarta edição, texto revisado (DSM-IV-TR) são susceptíveis de ser a base para determinar a elegibilidade de uma criança para serviços e suportes. (SIMEONSSON, 2006, p. 73, tradução nossa)⁸

Assim como Palacios e Bariffi (2007) propõem no modelo reabilitador, Simeonsson (2006) enfatiza no modelo médico a compreensão da deficiência pela lógica da normalização e destaca a necessidade de categorizar as pessoas para viabilizar a elegibilidade para políticas sociais.

Em relação ao modelo social, Simeonsson (2006) enfatiza a construção social da deficiência e a importância da formulação de políticas e práticas inclusivas que contemplem as necessidades de adultos e, especialmente, das crianças, grupo minoritário entre as pessoas com deficiência que, embora esteja em situação de maior vulnerabilidade, tem sido frequentemente ignorado.

Além dos modelos médico e social, o autor propõe outro modelo, que denomina modelo funcional, destacando que é um termo pouco usado e formalizado, porém apropriado para fazer referência a contribuições recentes, as quais definem a deficiência com base na funcionalidade.

Simeonsson (2006, p. 80, tradução nossa) defende uma abordagem abrangente da deficiência:

[...] que inclui o espectro de condições incapacitantes, que reconhece a influência de fatores ambientais no desenvolvimento e incapacidade (VERBRUGGE, 1994) e dá ênfase ao funcionamento, ao invés de diagnósticos como base para definir a deficiência (LOLLAR e SIMEONSSON, 2005).⁹

⁸ Texto original: "(...) disability is defined by the manifestation of a health condition in the form of anomalies or impairment of physical or mental structures or function. Documentation of disability usually takes the form of recording the diagnoses, syndromes, or signs or symptoms that meet the criteria for assignment to a category. In health, mental health and health related settings, codes from the International Classification of Diseases, 9th Revision (ICD-9) and the Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders, Fourth Edition, Text Revision (DSM-IV-TR) are likely to be the basis for determining a child's eligibility for services and support."

⁹ Texto original: "[...] that includes the spectrum of disabling conditions, that recognizes the influence of environmental factors on development and disablement (VERBRUGGE and JETTE, 1994), and I that places emphasis on functioning rather than diagnoses as the basis for defining disability." (LOLLAR and SIMEONSSON, 2005).

Para o autor, embora o modelo médico seja ainda difundido na definição de deficiência, por meio do uso de classificações na área de saúde, é crescente a confiança na abordagem das limitações funcionais, que se formaliza na CIF, tendo como base a concepção biopsicossocial da saúde humana.

Romanach e Palacios (2006), por sua vez, propõem o modelo da diversidade como um avanço em relação ao modelo social. Esse se assemelha ao modelo funcional, proposto por Simeonsson (2006). Para esses autores, tanto o modelo médico como o modelo social compreendem a deficiência como um mal ou como uma limitação individual ou social. No modelo da diversidade, as pessoas são essencialmente diferentes umas das outras e tal diversidade é fator de enriquecimento. A partir desse entendimento, que valoriza a diferença, o modelo exige o reconhecimento de direitos específicos, não com argumentos universalistas, e sim, numa abordagem particularista, que pressupõe ferramentas e recursos para apoiar as necessidades específicas das pessoas com diversidade funcional, para promover autonomia, dignidade e vida independente.

Cabe destacar que, segundo os autores, o termo diversidade funcional busca uma nova visão social desse coletivo, ao qual denominamos comumente como *pessoas com deficiência*. Essa terminologia parte do pressuposto de que as pessoas têm funcionalidades diferentes, em consequência de inúmeros fatores, tais como: faixa etária, problemas de saúde, condições do entorno e deficiência, sendo utilizada para se referir às pessoas que funcionam de forma diferente da maioria das demais.

O modelo da diversidade proposto por esses autores rompe com a tendência de compreender a diversidade funcional como uma limitação, restrição ou problema e destaca que, mesmo no modelo social, há uma concepção de normalidade subjacente, na medida em que os apoios objetivam uma funcionalidade padrão. O que é funcional para uma pessoa, pode não ser para outra, assim como a funcionalidade pode variar em consequência da característica dos entornos e de aspectos culturais, dentre outros fatores. Nessa abordagem, é valorizada a capacidade de decisão das pessoas em relação aos apoios que podem utilizar para viver com independência e dignidade.

O modelo da diversidade propõe chaves para a construção de uma sociedade em que todas as mulheres e os homens veem preservada plenamente sua dignidade. Uma sociedade em que a diversidade, e a diversidade funcional em particular, são vistas como um valor de diferença e não como um fardo, independentemente da idade em que ela ocorre. Uma sociedade onde há igualdade de oportunidades e ninguém é discriminado por causa da diferença. Em suma, uma sociedade mais justa, em que todas as pessoas são bem-vindas, aceitas e respeitadas, pelo simples fato de serem humanas. (ROMANACH e PALACIOS, 2006, p. 223-224, tradução nossa)¹⁰

O modelo funcional de Simeonsson (2006) e o modelo da diversidade de Romanach e Palacios (2006) não se constituem como modelos novos, mas sim, como variedades do modelo social, pois ambos rejeitam a concepção de deficiência como um atributo da pessoa, compreendendo-a como uma construção social. Por esse motivo, dão ênfase aos aspectos ambientais, os quais podem favorecer a participação e a qualidade de vida das pessoas com deficiência. A diferença mais marcante entre eles é que o modelo da diversidade concebe a deficiência como diversidade funcional, ou seja, apenas como uma diferença, e não, como uma limitação, concepção do modelo proposto por Simeonsson (modelo funcional).

Mitra (2006) é outra pesquisadora que aborda as diferentes formas de definir a deficiência, por entender que a definição teórica de deficiência tem implicações sociais, econômicas e políticas de grande alcance, as quais afetam diretamente a vida das pessoas com deficiência. Segundo a autora:

Desenhar um quadro geral de modelos de deficiência não é tão simples como apresentar uma dicotomia entre um modelo médico e um modelo social. Existem outros modelos que têm se desenvolvido por conta própria, como extensões do médico ou do modelo social ou como integrações dos dois. (MITRA, 2006, p. 237)¹¹

A partir desse ponto de vista, Mitra (2006) afirma que não há consenso quanto ao que constitui a deficiência e atribui a multiplicidade de entendimentos à natureza multifacetada

¹⁰ Texto original: *“El modelo de la diversidad propone claves para construir una sociedad en la que todas las mujeres y hombres vean preservada plenamente su dignidad. Una sociedad en la que la diversidad, y en concreto la diversidad funcional, sea vista como una diferencia con valor y no como una carga independientemente de la edad a la que se produzca. Una sociedad en la que exista la igualdad de oportunidades y nadie sea discriminado por su diferencia. En definitiva, una sociedad más justa en la que todas las personas sean bienvenidas, aceptadas y respetadas por el simple hecho de ser humanos.”*.

¹¹ Texto original: *“Drawing the overall picture of disability models is not as simple as presenting a dichotomy between a medical model and a social model. There are other models that have developed on their own, as extensions of the medical or the social model or as integrations of the two.”*.

dessa. Nenhum modelo explica totalmente a deficiência e cada um pode trazer uma perspectiva útil, dependendo do contexto.

A mesma Mitra (2006) destaca duas versões do modelo social pela forte influência que têm exercido nos últimos anos. O primeiro diz respeito ao Modelo de Nagi, também chamado de paradigma da limitação funcional, que muito se assemelha ao Modelo Funcional proposto por Simeonsson (2006), pois entende que a deficiência é consequência de anomalias ou perdas anatômicas ou fisiológicas que acarretam limitações funcionais para executar papéis familiares, de trabalho, interacionais e atividades de autocuidado, em determinado contexto físico e sociocultural. Nesse entendimento, o que define uma limitação funcional é o que está definido como papel social no grupo em que a pessoa está inserida, portanto, para a autora, trata-se de uma “[...] visão social e cultural relativista da deficiência [...].” (MITRA, 2006, p. 238, tradução nossa).¹²

O segundo modelo destacado pela autora diz respeito à CIF, que integra os modelos médico e social, reunindo diferentes perspectivas de saúde – o biológico, o individual e o social. Conhecido como modelo biopsicossocial, essa abordagem teve enorme impacto mundial, ao postular que a deficiência tem sua gênese em uma condição de saúde que dá origem a incapacidades, limitações de atividades e restrições quanto à participação, dependendo do contexto. Nesse modelo, atividade significa execução de tarefas ou ações; e participação significa o envolvimento em situações da vida. Assim, não se relaciona a papéis sociais. Nesse quadro, os fatores contextuais se referem ao estilo de vida da pessoa, incluindo fatores ambientais (ambiente físico, social e de atitudes) e pessoais (histórico de vida, características pessoais, estilo de vida). De acordo com a CIF:

A deficiência é caracterizada como o resultado de uma relação complexa entre o estado ou condição de saúde do indivíduo e fatores pessoais com os fatores externos que representam as circunstâncias nas quais o indivíduo vive (ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DA SAÚDE, 2013, p. 28).

E, ainda, Mitra (2006) destaca a CIF como o único modelo que propõe um sistema de classificação concreto em relação a uma ampla gama de funcionamentos na vida de uma

¹² Texto original: “*The Nagi model therefore promotes a social and cultural relativistic view of disability.*”.

pessoa. Nessa abordagem biopsicossocial, o que realmente importa é a descrição da experiência de saúde na sua totalidade, considerando que todos os componentes são úteis.

Por exemplo, uma pessoa pode:

- ter deficiências sem limitações de capacidade (e.g., uma desfiguração resultante da Doença de Hansen pode não ter efeito sobre a capacidade da pessoa);
- ter problemas de desempenho e limitações de capacidade sem deficiências evidentes (e.g., redução de desempenho nas atividades diárias associada a várias doenças);
- ter problemas de desempenho sem deficiências ou limitações de capacidade (e.g., indivíduo HIV positivo ou ex-paciente curado de doença mental que enfrenta estigmas ou discriminações nas relações interpessoais ou no trabalho);
- ter limitações de capacidade, se não tiver assistência e nenhum problema de desempenho no ambiente habitual (e.g., um indivíduo com limitações de mobilidade pode receber tecnologia de assistência da sociedade para se movimentar);
- experimentar um grau de influência em sentido contrário (e.g., a inatividade dos membros pode levar à atrofia muscular; a institucionalização pode resultar em perda das habilidades sociais). (ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DA SAÚDE, 2003, p. 31)

Mitra (2006) e Bickenbach (2013) são autores, entre muitos outros, que defendem a abordagem das capacidades, inspirada nas contribuições do economista indiano Amartya Sen, que ganhou o Prêmio Nobel de Economia em 1998. Essa abordagem vem ganhando força na atualidade para discutir a deficiência, embora essa teoria tenha sido desenvolvida para analisar conceitos de economia e justiça social, com foco em bem-estar, qualidade de vida e pobreza. Nessa abordagem “[...] os fins e os meios do desenvolvimento exigem que a perspectiva da liberdade seja colocada no centro do palco.” (SEN, 2010a, p. 77), pois o desenvolvimento é visto como um processo de expansão de liberdades reais que as pessoas desfrutam, contrastando com uma visão de desenvolvimento associada ao crescimento do PIB, da renda, da industrialização e da modernização.

Desse ponto de vista, “[...] o Estado e a sociedade têm papéis amplos no fortalecimento e na proteção das capacidades humanas [...]” (SEN, 2010a, p. 77), pois, quando há carência de serviços públicos e assistência social, há privação de liberdade. E ter liberdade melhora o potencial das pessoas para cuidar de si mesmas e para influenciar o mundo, questões centrais para o processo de desenvolvimento.

As bases dessa abordagem estão em dois conceitos: o primeiro diz respeito à noção de capacidade, que é um tipo de liberdade: a liberdade de realizar combinações alternativas de funcionamento (liberdade para escolher estilos de vida diversos). A capacidade de uma pessoa consiste nas combinações alternativas de funcionamento (oportunidades práticas) cuja realização é factível para ela. Outro conceito se refere à noção de funcionamento que reflete as várias coisas que uma pessoa pode considerar valiosas fazer, ser ou ter. Esse conceito diz respeito à realização real do indivíduo e a uma escolha (MITRA, 2006; SEN, 2010a). Vale destacar uma diferença importante em relação à noção de funcionamento ou de funcionalidade, na CIF. O conceito de funcionamento de Sen é mais amplo, incluindo estados desejáveis, como estar apto para fazer algo ou beber vinho. No modelo CIF, a funcionalidade diz respeito a vários âmbitos, porém sempre relacionados à saúde.

Amarthya Sen não usa a sua teoria para definir a deficiência, mas alguns autores têm utilizado suas contribuições com esse propósito. Segundo Mitra (2006), a partir da abordagem das capacidades, a deficiência pode ser entendida como privação em termos de capacidades ou de funcionamentos. A autora denomina deficiência potencial quando ocorre privação de capacidades,¹³ pois a deficiência ocorre quando um indivíduo é privado de oportunidades práticas como resultado de uma limitação. Por exemplo, uma pessoa com dezenove anos de idade sofre uma lesão cerebral e sua oportunidade prática para fazer faculdade fica restrita, em contraste com outro indivíduo, no mesmo ambiente, e com características pessoais semelhantes, exceto pela deficiência.

A autora chama de deficiência real a ocorrência de privação de funcionamentos, ou seja, quando a limitação coloca restrições sobre o funcionamento do indivíduo em relação ao que o indivíduo consegue fazer/ser. Por exemplo, uma pessoa tem deficiência, se não puder fazer ou ser as coisas que valoriza fazer ou ser. Essa avaliação é inteiramente subjetiva. Uma pessoa pode mudar a forma como valoriza seu funcionamento e pode muito bem considerar a si mesma como incapaz, logo após o aparecimento de uma deficiência, mas não, cinco anos mais tarde.

A partir dessa perspectiva, a deficiência pode ser compreendida como sendo o resultado da combinação de três fatores:

¹³ Para Sen (2010a, p. 105), “[...] a capacidade de uma pessoa consiste nas combinações alternativas de funcionamentos, cuja realização é factível para ela.”.

1. Natureza da limitação e características pessoais: por exemplo, se o comprometimento de uma pessoa provoca dor constante, ela pode ser incapaz de acessar oportunidades da vida prática. Nesse caso, é o próprio estado ou condição de saúde que priva a pessoa de capacidades (oportunidades);
2. Recursos disponíveis para a pessoa: por exemplo, uma pessoa com uma desfiguração, devido à hanseníase pode ter reduzido seu conjunto de oportunidades, não pela própria condição, mas pela estigmatização ou discriminação nas relações interpessoais. Diz respeito aos bens primários, ou seja, aos “meios de uso geral que ajudam qualquer pessoa a promover seus próprios fins.” (SEN, 2010a, p. 101);
3. Ambiente (social, econômico, político, cultural): uma pessoa com uma condição crônica, como diabetes, que não tem cobertura de seguro de saúde e que não tem os recursos necessários para ter um tratamento em curso, pode muito bem ver a sua condição deteriorar-se a ponto de desenvolver uma deficiência. Assim, a pessoa fica privada em termos de capacidades e funcionamentos. O ambiente inclui taxa de desemprego, sistemas políticos, crenças culturais, ou seja, fenômenos amplos e sistêmicos (MITRA, 2006; BICKENBACH, 2013).

Pela abordagem das capacidades, “[...] a limitação é um pré-requisito para a deficiência, mas é apenas um dos fatores, junto com outras características da pessoa (por exemplo, idade, sexo, raça), os recursos disponíveis e o ambiente, que levam à capacidade ou à privação de funcionamento, em outras palavras, à deficiência.” (MITRA, 2006, p. 241, tradução nossa).

Segundo Bickenbach (2013, p. 17, tradução nossa),¹⁴ todos os defensores¹⁵ da abordagem das capacidades afirmam que a deficiência “[...] é o resultado de uma interação entre características pessoais, recursos econômicos ou patrimoniais e o ambiente social, econômico, político e cultural.”. Esses consideram características pessoais tanto a limitação

¹⁴ Texto original: “All authors make the point that CA disability is the outcome of an interaction between personal characteristics, economic resources or assets and the social, economic, political, and cultural environment.”.

¹⁵ The most well-developed versions of CA disability are those of Sophie Mitra (Mitra, 2006), Lorella Terzi (Terzi, 2005a, 2005b, 2010), Jean-Francois Trani and Parul Bakhshi (Trani & Bakhshi, 2008; Trani, Bakhshi, Noor & Mashkoor, 2009; Trani, Bakhshi, Bellanca, Biggeri & Marchetta, 2011), and Reindal (Reindal, 2009).

como todos os problemas de saúde, como idade e raça; e traços psicológicos, tais como estilo de enfrentamento, senso de controle, otimismo.

Bickenbach (2013) ressalta que a abordagem das capacidades preserva a liberdade de escolha entre possibilidades de funcionamento, portanto refuta a ideia de que as pessoas com deficiência se conformem em viver a vida de acordo com padrões pré-estabelecidos. E, nesse sentido, aponta uma crítica ao modelo CIF à medida que esse ignora a escolha, pois pressupõe que as pessoas se engajem em funcionamentos instituídos ou em uma funcionalidade normalizada.

Além dessa crítica, Bickenbach (2013) aponta que a CIF não incorpora uma teoria de justiça, pois não analisa as desvantagens como injustiças ou formas de opressão, porém considera essa questão apenas uma limitação do modelo, e não, como um problema. Nesse sentido argumenta que “[...] se a experiência de uma deficiência é uma injustiça ou uma violação dos direitos humanos, esta é uma questão importante para a teoria política e jurídica; mas primeiro é preciso descrever a situação como uma deficiência.” (BICKENBACH, 2013, p. 19, tradução nossa).¹⁶

Mallett e Runswick-Cole (2014), ambas pesquisadoras inglesas, destacam que o modelo social, embora tenha desempenhado papel importante para mudar práticas e políticas com foco nas pessoas com deficiência, enfrenta muitas críticas e desafios. As autoras enumeram nove desafios, os quais são apresentados a seguir:

Desafio 1: O modelo social não foi longe o suficiente – o termo "modelo social da deficiência" foi proposto pela primeira vez por Mike Oliver, na década de 1980 e, até hoje, foi pouco implementado na prática, pois inúmeras pessoas com deficiência continuam sem acesso a empregos, educação, transporte público, habitação etc.

Desafio 2: O modelo social desvaloriza e é hostil à medicina – é possível aceitar o papel da medicina na vida das pessoas com deficiência e aderir aos princípios do modelo social da deficiência, pois intervenções médicas, de reabilitação, de educação ou aquelas visando à empregabilidade podem ser produtivas.

Desafio 3: A remoção de barreiras não é suficiente para acabar com a discriminação contra pessoas com deficiência – a ênfase do modelo social na eliminação das barreiras físicas

¹⁶ Texto original: “*Whether experiencing a disability is an injustice or a violation of human rights is an important question of political and legal theory; but one first has to describe the situation as a disability.*”.

e sociais, as quais impedem a participação das pessoas com deficiência, tem sido contestada porque, por si só, não desafiam os valores culturais (muitas vezes históricos) da sociedade e, portanto, não alteram a posição social ocupada por elas, assim como não resolve problemas mais profundos experimentados por essas pessoas.

Desafio 4: O modelo social incide basicamente nas barreiras sociais e deixa pouco espaço para o debate acerca da experiência com o corpo de uma forma positiva que desafie a ideia de corpo imperfeito. É preciso ampliar o debate para além do que as pessoas com deficiência podem fazer, pois é necessário espaço de reflexão sobre as barreiras que limitam o modo como elas podem ser, do ponto de vista psicoemocional, isto é, como a pessoa com deficiência pode ser afetada pela experiência de ser tratada de forma menos favorável do que as pessoas sem deficiência.

Desafio 5: O modelo social não leva em conta a opressão simultânea ou múltipla – as pessoas com deficiência podem experimentar desvantagem em razão da deficiência e também por causa de sexo, idade, raça ou sexualidade.

Desafio 6: O modelo social não inclui todas as pessoas com deficiências. Inicialmente, o modelo social foi pensado por um grupo de homens de classe média, com deficiência física, mas, ao ser adotado pelo movimento das pessoas com deficiência, passou a incluir pessoas com deficiências físicas, sensoriais e cognitivas. No entanto não inclui pessoas com o rótulo de dificuldades de aprendizagem e usuários de serviços de saúde mental.

Desafio 7: O modelo social tem pouco a dizer sobre crianças com deficiência – provavelmente, assim ocorra porque os proponentes originais do modelo social da deficiência tinham pouco a dizer sobre a vida de crianças com deficiência. No entanto, o modelo social tem tido um grande impacto sobre as experiências de crianças com deficiência, sobretudo, na área da educação inclusiva.

Desafio 8: O modelo social – um modelo ocidental de deficiência? – O modelo social da deficiência se originou nos Estudos Britânicos sobre Deficiência (British Disability Studies) e, por isso, expressa as concepções de homens brancos com deficiência, ocidentais, de classe média e acadêmicos. Assim, reflete o contexto do mundo ocidental industrializado e o desafio é exportá-lo para outros contextos.

Desafio 9: O surgimento de Estudos sobre Deficiência críticos – estudos sobre deficiência estão constantemente mudando e novos debates estão sendo continuamente incorporados, em vários âmbitos, desde abordagens psicológicas e psicanalíticas até questões

políticas, teóricas e práticas. Tal fato não significa um abandono do modelo social, mas uma ampliação do debate.

Os desafios do modelo social, apontados por Mallett e Runswick-Cole (2014), explicitam o caráter dinâmico das construções discursivas que estão em permanente processo de transformação. O modelo funcional e o da diversidade, propostos por Simeonsson (2006) e Romanach e Palacios (2006), respectivamente, assim como o Modelo CIF, proposto pela OMS, ou a abordagem das capacidades, com base na teoria de Amartya Sen, representados na Figura 3, a seguir, apontam um movimento crítico em relação às formas de compreensão da deficiência. Contudo podemos afirmar que as críticas não refutam a base da perspectiva ecológica, isto é, o entendimento de que a deficiência é uma condição constituída por meio de múltiplos fatores – biológicos, contextuais, afetivos, culturais, ideológicos, socioeconômicos – que se inter-relacionam.

Figura 3 – Modelos de compreensão acerca da deficiência.

Fonte: O próprio autor.

2.2 Desenvolvimento humano e deficiência

A perspectiva ecológica também está associada às teorias de desenvolvimento humano, numa perspectiva sistêmica, como o Modelo Ecológico de Desenvolvimento de Bronfenbrenner (1979) e o Modelo Transacional de Desenvolvimento, proposto por Sameroff e Chandler (1975), pois, em ambos, o desenvolvimento é moldado nas interações entre a

pessoa e o ambiente, por meio de influências múltiplas, que transformam a pessoa e o ambiente reciprocamente.

De acordo com o Modelo Ecológico, tanto a pessoa como o ambiente se desenvolvem simultaneamente e, por esse motivo, o indivíduo não pode ser compreendido isoladamente, e sim, considerando todo o espaço ecológico onde seu desenvolvimento ocorre. Esse modelo analisa as relações entre as características da pessoa e do ambiente, levando em consideração o processo pelo qual ocorrem as interações e o tempo em que essas ocorrem (YUNES e JULIANO, 2012; HANSEL e BOLSANELLO, 2012).

O modelo proposto por Bronfenbrenner leva em conta as relações que ocorrem no ambiente em que a pessoa está inserida e também as relações com outros contextos mais amplos, caracterizados por estruturas que se inter-relacionam, que ele denomina subsistemas:

1) Microsistema – diz respeito ao contexto imediato:

Segundo a definição apresentada por Bronfenbrenner (1979/1996), microsistema 'é um padrão de atividades, papéis e relações interpessoais experienciados pela pessoa em desenvolvimento num dado ambiente com características físicas e materiais específicas' (p. 18). Trata-se, portanto, de um ambiente ou local onde o indivíduo pode estabelecer interações face a face, como, por exemplo: a família, a escola, a creche, a universidade, a instituição, a depender da situação de vida de cada um. (YUNES e JULIANO, 2012, p. 355)

2) Mesossistema – refere-se às interações que ocorrem entre dois ou mais ambientes do microsistema e que afetam o desenvolvimento. Podem ser as interações entre o ambiente familiar e o escolar, entre o ambiente familiar e o de trabalho. Essas influências mútuas podem gerar continuidades ou rupturas, ocasionando diferentes impactos.

3) Exossistema – diz respeito às relações entre vários ambientes e, pelo menos em um desses ambientes, a pessoa em desenvolvimento não faz parte diretamente. Podem fazer parte do exossistema: o sistema escolar, a comunidade e os serviços públicos.

4) Macrossistema – faz parte desse subsistema: as culturas, ideologias, valores, a legislação vigente, a forma de organização social, os quais influenciam as

interações e permeiam os outros subsistemas.

- 5) Cronossistema – refere-se às mudanças que ocorrem ao longo do tempo e afetam o desenvolvimento, podem referir-se também ao tempo e à frequência com que as interações ocorrem (YUNES e JULIANO, 2012; HANSEL e BOLSANELLO, 2012).

Nessa perspectiva, assume importância levar em conta os aspectos relacionados aos diferentes subsistemas que podem potencializar ou limitar o desenvolvimento humano, pois, em relação a muitos deles, é possível atuar de forma preventiva, por meio de políticas públicas. Por exemplo, sabemos de antemão que a qualidade da educação e dos serviços de saúde podem influenciar no desenvolvimento infantil, comprometendo ou potencializando, a trajetória esperada e previsível de competência social e cognitiva das crianças. Portanto, o investimento em políticas públicas com foco em intervenção precoce faz todo sentido numa sociedade que tenha compromisso com o desenvolvimento de todos os seus integrantes.

O Modelo Transacional de Desenvolvimento, proposto por Sameroff, traz à tona o debate entre natureza e cultura, ou seja, diz respeito à força e à influência da hereditariedade e da educação no desenvolvimento humano.

Para Sameroff (2009, p. 5, tradução nossa), “[...] a experiência ainda é considerada a força motriz do desenvolvimento, porém ela é facilitada ou dificultada pelas diferenças de inteligência ou personalidade.”.¹⁷ Nesse modelo, o desenvolvimento humano é produto de um contínuo de interações dinâmicas da pessoa e a experiência fornecida pelas suas configurações sociais, que têm efeitos bidirecionais entre ela e o ambiente, em um estado perpétuo de reorganização ativa. O autor destaca que a estabilidade de determinados comportamentos não é necessariamente evidência de características pessoais, pois pode ser reflexo da estabilidade dos processos pelos quais esses traços são construídos e mantidos nas interações entre a pessoa e o ambiente. Muitas vezes, a carência em termos de experiência resulta em um tipo de funcionamento que, muitas vezes, é interpretado como uma característica inata da pessoa (SAMEROFF, 2009).

Assim como no modelo ecológico, no modelo transacional, há uma ampliação da concepção de ambiente, ao incorporar todas as configurações sociais da pessoa, incluindo a família, os amigos, a comunidade e outros fatores sociais e culturais que se inter-relacionam

¹⁷ Texto original: “*Experience is still considered the driving force of development, but experience is facilitated or impeded by differences in intelligence or personality.*”.

em configurações múltiplas, afetando o desenvolvimento.

Um aspecto marcante dessa abordagem é a relevância dada ao papel dos indivíduos na regulação do processo de modificação da experiência social e biológica. Para Sameroff (2009), essa abordagem permite identificar oportunidades e limites para os esforços de intervenção no sentido de potencializar o desenvolvimento. Para o autor “[...] as crianças não são nem condenadas nem protegidas por suas próprias características ou por características de seus cuidadores.”¹⁸ (SAMEROFF, 2009, p. 19, tradução nossa), pois a criança e as configurações ambientais afetam e são afetadas ao longo do tempo, num processo dinâmico em que existem múltiplas fontes de influência.

Muitos autores se dedicaram a pensar as contribuições da abordagem ecológica para pensar o desenvolvimento de crianças com deficiência ou com risco de desenvolvê-la, mas serão destacados nesse texto apenas dois deles, a saber: Michael Guralnick, pesquisador americano, e Tim Moore, pesquisador australiano.

Guralnick (2011) afirma que a perspectiva sistêmica, permite compreender melhor o desenvolvimento infantil, especialmente, de crianças vulneráveis, pois integra as relações entre aspectos biológicos e ambientais. O autor se opõe à padronização e à expectativa linear de desenvolvimento, pois vários fatores afetam o desenvolvimento numa relação de interdependência. A partir dessa premissa, propõe uma abordagem que envolve atenção com três níveis, os quais, inter-relacionados, desenvolvem a competência social e cognitiva das crianças:

- 1) Nível de desenvolvimento da criança – diz respeito à forma como ela utiliza seus recursos de desenvolvimento, ou seja, as suas habilidades específicas de domínio, como: cognição, linguagem, motora, socioemocional e desenvolvimento sensório-perceptual, por meio de processos organizacionais, tais como a função executiva, a metacognição, a cognição social, a motivação e a regulação emocional.
- 2) Nível dos padrões de interação familiar – refere-se às influências do ambiente familiar, que abarcam a comunicação social entre pais e filhos (conversas, interações com foco instrucional e conexão socioemocional), a possibilidade de os pais oferecerem aos filhos uma série de experiências que vão além das relações familiares e que

¹⁸ Texto original: “*Children are neither doomed nor protected by their own characteristics or the characteristics of their caregivers alone.*”.

proporcionam novas demandas e desafios, além da capacidade dos pais de apoiarem com sucesso a saúde e a segurança dos filhos;

- 3) Nível dos recursos familiares – relaciona-se às características pessoais dos pais, como sua capacidade intelectual e saúde física e mental. Igualmente, se encaixam nessa categoria os recursos materiais disponíveis.

Em relação a esses três níveis mencionados por Guralnick (2011), vale destacar que nenhum deles é concebido como inerente à criança, mas sim, como fruto de um processo vivenciado por ela. E, nessa perspectiva, o autor destaca que os fatores de risco – como limitações de recursos materiais na família, atraso no desenvolvimento, deficiência estabelecida, pouca interação instrucional na família etc. – são capazes de comprometer a trajetória esperada e previsível de competência social e cognitiva das crianças. Ao mesmo tempo, outros fatores de proteção – como resiliência, presença de apoios sociais, sensibilidade e responsividade dos pais etc. – podem promover o desenvolvimento de competências das crianças, mesmo em face dessa adversidade.

Moore (2012) discute que as crianças com deficiência têm as mesmas necessidades de desenvolvimento que as outras crianças e aponta como uma das principais características do desenvolvimento de qualquer criança o fato de que a aprendizagem depende da natureza e da qualidade dos ambientes que experimentam – ambientes familiares, programas de educação infantil e ambientes comunitários. Para o autor, é preciso ir além das noções tradicionais de deficiência e pensar em termos de toda diversidade da capacidade humana, sem estabelecer linhas divisórias entre o que é normal e anormal.

O autor também advoga a necessidade de ir além das noções tradicionais de inclusão e de se pensar em termos da criação de ambientes capazes de atender às necessidades individuais e coletivas de todas as crianças e famílias, assim como é necessário ir além das ideias de recuperação e reabilitação e pensar em termos de construção de capacidades das pessoas. Por fim, ele afirma que é necessário ir além das abordagens que criam categorias de deficiência e concentrar-se nas necessidades funcionais comuns em toda deficiência, pois a concepção categorial ignora as semelhanças entre os diagnósticos de deficiência.

Esses dois modelos de desenvolvimento poderiam ser mais detalhados, pois ambos envolvem inúmeros outros elementos, além dos que foram abordados. São teorias sobre o desenvolvimento bastante complexas, mas nesta tese, foram apresentadas apenas as

principais premissas dos dois modelos e algumas contribuições de autores que as utilizam para pensar o desenvolvimento de crianças com deficiência, pois são referências importantes para a investigação que é aqui exposta.

O objetivo de mencionar apenas sucintamente essas teorias é evidenciar que a perspectiva ecológica é uma forma de compreensão, isto é, se constitui como uma matriz epistemológica e base conceitual desta tese. A análise das definições de *deficiência intelectual* e das entrevistas com *policymakers* terá por base esse posicionamento epistemológico.

CAPÍTULO 3 – POLÍTICAS PÚBLICAS INCLUSIVAS

A perspectiva ecológica, por considerar as relações bidirecionais entre a pessoa e o ambiente, ou seja, as várias dimensões que compõem as interações sociais e influenciam o desenvolvimento individual e coletivo, configura-se como uma abordagem que responsabiliza tanto a pessoa, quanto a sociedade e o Estado, na provisão de bens primários, serviços, recursos e apoios que assegurem qualidade de vida para todos. Evidentemente, essa abordagem encontra sustentação em um Estado democrático, comprometido com o desenvolvimento social, político e econômico, pois, como diz Sen (2010a), os seres humanos são a finalidade de todo o processo.

Em relação aos direitos das pessoas com deficiência, o contexto é de muitos avanços nos últimos trinta anos, mas de muitos desafios também. O *Relatório Mundial sobre a Deficiência* (2011) aponta que “[...] são escassas as evidências sobre a demanda e oferta de serviços de suporte e assistência, mesmo em países desenvolvidos.” (RELATÓRIO MUNDIAL SOBRE A DEFICIÊNCIA, 2011, p. 145), mas enfatiza:

[...] muitas pessoas com deficiência precisam de assistência e suporte para alcançar uma boa qualidade de vida e serem capazes de participar da vida econômica e social em igualdade de condições com as demais pessoas. [...] A maior parte da assistência e do suporte vem de membros da família ou de redes sociais. O fornecimento de serviços formais por parte do Estado é, de forma geral, insuficiente, as organizações sem fins lucrativos têm abrangência limitada, e organizações privadas raramente oferecem um suporte economicamente viável às necessidades das pessoas com deficiência. (RELATÓRIO MUNDIAL SOBRE A DEFICIÊNCIA, 2011, p. 143).

No Brasil, o atendimento às necessidades das pessoas com deficiência ainda é um desafio. O acesso a serviços, recursos e apoios para garantir mais participação social e igualdade de oportunidades nas diferentes dimensões na vida social, como educação, saúde, trabalho, lazer, esporte, cultura, turismo, transporte ou assistência social, ainda não é compreendido como um problema público, ou seja, como um problema reconhecido pela coletividade como relevante.

Segundo Kingdon (2006a), o reconhecimento de uma situação como *problema* é um passo crítico para o estabelecimento daquilo que será “[...] alvo em dado momento de séria

atenção tanto da parte das autoridades governamentais como de pessoas fora do governo, mas estreitamente associadas às autoridades.” (KINGDON, 2006b, p. 222), isto é, daquilo que ele denomina como agenda *setting*, ou agenda política.

Para esse autor, o que define que uma determinada situação seja considerada como um problema público depende de contextos específicos, tais como:

- Situações que colocam em cheque valores importantes podem ser transformadas em problemas;
- Situações se tornam problemas por comparação com outros países ou com outras unidades relevantes;
- A forma como uma situação é classificada pode defini-la como um problema mais ou menos prioritário. Por exemplo, a falta de transporte público adequado para pessoas com deficiência pode ser classificada como um problema de transporte ou como um problema de direitos civis.

Saravia (2006, p. 28) acredita que uma política pública diz respeito a um fluxo de decisões públicas, que visa manter ou modificar a realidade social. Tais decisões são “[...] condicionadas pelo próprio fluxo e pelas reações e modificações que elas provocam no tecido social, bem como, pelos valores, ideias e visões do que adotam ou influem na decisão.”.

Secchi (2010), por sua vez, destaca que:

[...] a essência conceitual das políticas públicas é o *problema público*. Exatamente por isso, o que define se uma política é ou não pública é a sua intenção de responder a um problema público, e não, se o tomador de decisão tem personalidade jurídica estatal ou não estatal. (SECCHI, 2010, p. 4, grifo do autor).

Uma definição clássica de política pública é a de Laswell, considerado um dos fundadores do debate sobre políticas públicas na década de 1930. O autor afirma que as decisões e análises sobre políticas públicas devem necessariamente responder às seguintes perguntas: quem ganha o quê, por quê e que diferença faz (SOUZA, 2006). As políticas públicas buscam soluções para problemas considerados relevantes para a coletividade em relação a situações consideradas inadequadas, uma vez que tais situações não atendem ao que é desejado e idealizado como possível (SARAVIA, 2006; SECCHI, 2010).

No Brasil, essas questões propostas por Laswell ainda precisam ser aprofundadas em relação às políticas públicas com foco nas pessoas com deficiência. Embora sejam recentes as políticas que garantem direitos específicos para essas pessoas, já temos alguns avanços em termos da legislação, como é o caso da Lei nº 8.213/91, também conhecida como *Lei de Cotas*, que instituiu a obrigatoriedade de as empresas reservarem uma porcentagem de vagas de trabalho às pessoas com deficiência. Essa lei é uma ação afirmativa em prol do direito ao trabalho e significa o reconhecimento de que a maioria das pessoas com deficiência pode ser produtiva no mercado de trabalho.

Paralelamente a essa lei, na legislação brasileira, há outros dispositivos normativos que garantem às pessoas com deficiência o direito de frequentar a classe comum da escola regular, ter atendimento educacional especializado complementar ou suplementar, isenção tarifária em transportes públicos, entre outros. No entanto as discussões mais recentes em relação à deficiência apontam como principal problema a ausência e/ou insuficiência de serviços de assistência e apoios específicos (suportes) para atender às necessidades das pessoas com deficiência, incapacidade ou mobilidade reduzida, de modo a garantir funcionalidade, visando à autonomia e à independência na vida social, na escola, no trabalho.

Shogren (2013) enfatiza a importância de se pensar a respeito da totalidade das circunstâncias, pois as demandas emergem de uma ecologia complexa que vai mudando ao longo do tempo. Essa autora destaca ainda “a importância de uma política focada não apenas no indivíduo, mas também, nas famílias e na sociedade, para alcançar os resultados identificados em políticas focadas na deficiência”¹⁹ (SHOGREN, 2013., p. 136, tradução nossa).

Na atualidade, mais importante do que uma “abordagem para a deficiência”, é utilizarmos uma “abordagem para as dificuldades funcionais” (RELATÓRIO MUNDIAL SOBRE A DEFICIÊNCIA, 2011, p. 47). A construção desse entendimento, por um número maior de pessoas e grupos de interesse, favorecerá a implementação de ações para se ofertarem serviços específicos e suficientes às demandas de apoio às pessoas com dificuldades quanto a suas habilidades intelectuais.

São muitos os desafios no campo das políticas públicas, em se tratando das necessidades das pessoas com deficiência. A seguir, serão apontadas algumas questões que podem contribuir para a discussão. Embora não se tenha uma resposta para cada uma delas,

¹⁹ Texto original: “It further highlights the importance of policy focused not just on the individual but also on families and society to achieve the valued outcomes identified in disability policy”.

o objetivo de enunciá-las é identificar as tensões, os pontos críticos, assim evitando análises ingênuas ou superficiais.

Voltolini (2004) ressalta que o ordenamento jurídico que regulamenta as políticas de inclusão agrega, sem se preocupar com a heterogeneidade do que agrega, pois o princípio é homogeneizante. O autor chama a atenção para o fato de que as políticas públicas são elaboradas a partir de categorias que servem para designar com uma linha divisória quem será atendido. E, nessa lógica, criam-se dois polos – os que são atendidos e os que ficam de fora. Para os que fazem parte da categoria, é prescrita uma forma de atendimento, uma técnica, que não leva em conta a singularidade e a historicidade do problema de cada um.

Na mesma linha de pensamento, Nabuco (2010, p. 72) afirma:

As categorizações reducionistas, as de ciências pressupostas, as disfunções neurológicas atribuídas às alterações do corpo e da linguagem podem se beneficiar dessa liquidação das fronteiras entre o normal e o patológico. Esses seres humanos são portadores de sintomas que têm um sentido nas suas existências e que não podem ser reduzidos a pressupostos construídos *a priori*, mesmo que esses ditos déficits perturbem o curso considerado normal de suas aprendizagens.

Mrech (2005), ao debater a psicanálise aplicada à educação, destaca um aspecto fundamental ao afirmar que “[...] o *todos* não diz respeito ao cada um. O *todos* é da ordem de um modelo moderno de educação, que privilegia o social da categoria, e não, a especificidade de cada aluno.” (p. 25, grifo do autor). De fato, ao pensarmos o *todos* como uma grande categoria, utilizamos uma lógica que ignora e encobre as diferenças, as particularidades.

Mitra (2006) e Bickenbach (2013) reconhecem que a abordagem das capacidades, proposta por Amartya Sen é um enfoque difícil de implementar no nível operacional, pois a avaliação do que vem a ser uma deficiência é um tanto subjetiva, já que se baseia em capacidades e funcionamentos valorizados pela própria pessoa. E, no processo de elaboração e implementação de políticas públicas, é necessário determinar prevalência e quem são as pessoas com deficiência.

Por esse motivo, deve ser estabelecido um conjunto de capacidades e funcionamentos relevantes, considerando que a deficiência é definida em termos da privação de ambos. Assim como Sen propõe que a definição de pobreza seja feita a partir da seleção de recursos relevantes para uma determinada comunidade, região ou país, por meio de um exercício de escolha social, Mitra (2006) sugere que, para avaliar a deficiência, seja feita uma lista de

capacidades e funcionamentos relevantes, mas de forma democrática e participativa, para que corresponda ao grupo ao qual se destina.

Outro aspecto relevante apontado pela autora diz respeito ao foco de as políticas públicas ser nas capacidades ou nos funcionamentos. Na perspectiva de Sen, as políticas devem lidar com capacidades, pois, para finalidades avaliatórias, devem ser consideradas as “[...] liberdades substantivas – as capacidades – de escolher uma vida que se tem razão para valorizar” (SEN, 2010a, p. 104), e para exemplificar, o autor destaca que:

[...] uma pessoa abastada que faz jejum pode ter a mesma realização de quanto a comer ou nutrir-se que uma pessoa destituída, forçada a passar fome extrema, mas a primeira pessoa tem um "conjunto capacitário" diferente do da segunda (a primeira pode escolher comer bem e ser bem nutrido de um modo impossível para a segunda). (SEN, 2010a, p. 105).

Contudo Mitra (2006) ressalta que, na prática, as capacidades de uma pessoa são difíceis de serem observadas e os dados disponíveis para a tomada de decisões, geralmente, são sobre funcionamentos, portanto, muitas vezes os gestores públicos têm essa limitação ao enfrentarem a tomada de decisões quanto a quais políticas implementar.

Bickenbach (2013) aponta uma sinergia potencial entre a abordagem das capacidades aplicada à deficiência e a CIF, na implementação de políticas públicas. A CIF é uma ferramenta que permite uma linguagem comum para estabelecer indicadores de avaliação de direitos humanos. Por outro lado, a abordagem das capacidades se constitui como uma bússola moral, por ser uma teoria de justiça que se expressa nos tratados internacionais de direitos humanos. Se forem utilizadas em conjunto, podem contribuir para a coleta de dados e para o monitoramento da implementação da Convenção Intencional dos Direitos das Pessoas com Deficiência.

Com uma robusta teoria da justiça igualitária, a resposta social às necessidades e direitos das pessoas com deficiência pode ter sólidos fundamentos normativos, mas sem uma linguagem descritiva objetiva e comum dos complexos fenômenos da deficiência, o apelo à justiça social é pouco mais que retórica política. (BICKENBACH, 2013, p. 22, tradução nossa)²⁰

²⁰ Texto original: “With a robust theory of egalitarian justice, the social response to the needs and rights of persons with disabilities can have solid normative foundations; but without an objective and common descriptive

Essas são apenas algumas das questões que permeiam as discussões sobre deficiência e atendimento às necessidades das pessoas com deficiência intelectual pelas atuais políticas públicas, campo de disputa entre diferentes concepções, posicionamentos, propósitos, alguns dos quais emergiram em nossa pesquisa de campo e serão discutidos posteriormente, nesta tese.

3.1 Fundamentos éticos

Embora devamos reconhecer a importância das instituições democráticas, elas não podem ser vistas como dispositivos mecânicos para o desenvolvimento. Seu uso é condicionado por nossos valores e prioridades e pelo uso que fazemos das oportunidades de articulação e participação disponíveis. (SEN, 2010a, p. 208).

Amartya Sen, como já mencionado, é um autor que discute os valores éticos na elaboração de políticas públicas, especialmente os valores de justiça social, quando afirma que “[...] a ideia que temos de uma sociedade aceitável é central para os desafios que enfrentamos no mundo contemporâneo.” (SEN, 2010a, p. 362). Nessa perspectiva, segundo o autor, os valores sociais desempenham um papel importante para o êxito de várias formas de organização social, como a política democrática e a provisão de bens públicos básicos, por exemplo.

Sen (2010a) argumenta que existem duas razões para se interessar por valores de justiça social na elaboração de políticas públicas. A primeira diz respeito à compreensão da justiça como um conceito central na identificação de objetivos e metas da política pública e na definição dos meios de operacionalizá-la. A segunda razão se refere ao fato de que toda política pública depende do comportamento ético da sociedade, pois os valores do público definem a direção da política pública.

language of the complex phenomena of disability, the call for social justice is little more than political rhetoric.”.

Para o autor, embora as pessoas possam interpretar ideias éticas de modo muito distinto, existe um senso de justiça que permeia as relações humanas, fazendo com que nos preocupemos com nossos próprios interesses, mas também, com os interesses dos membros da família, dos vizinhos e com outras pessoas do mundo.

Sen (2010a) defende a ideia de que já existe um espaço na mente humana para o conceito de justiça e equidade, mas é preciso desenvolver o raciocínio socialmente responsável, ou sensível, pois os valores de justiça social são cruciais para o definir o poder de convicção e o alcance das políticas públicas. Destaca o autor que a racionalidade não deve ser considerada de modo restrito, pois considera que uma escolha racional pode levar em conta o próprio bem-estar e também o bem-estar da comunidade, o que ele chama de comprometimento. Portanto, nesse sentido, a racionalidade pode levar em consideração a ética, a justiça e o interesse das gerações futuras. O autor destaca o papel construtivo da argumentação na formação de valores éticos, lembrando que a discussão pública é “[...] veículo de mudança social e progresso econômico.” (SEN, 2010a, p. 12).

Na perspectiva de Sen, “[...] com oportunidades sociais adequadas, os indivíduos podem efetivamente moldar seu próprio destino e ajudar uns aos outros.” (SEN, 2010a, p. 26), deixando de ser beneficiários passivos e assumindo um lugar de agentes livres e responsáveis. Segundo esse autor, a provisão efetiva de serviços públicos e assistência social proporciona liberdade e, conseqüentemente, melhora o potencial das pessoas de cuidarem de si mesmas e influenciarem o mundo, o que é essencial para o processo de desenvolvimento pessoal, social e econômico.

Sen (2010b) chama a atenção para o fato de que grande parte dos problemas de privação se relacionam a situações desfavoráveis de inclusão e de condições adversas de participação, por exemplo, situações de trabalho forçado, às quais ele denomina de *inclusão injusta*. Há outras tantas violações de direitos que se configuram de fato como exclusão, como não ter acesso ao recurso judiciário ou ser destituído da liberdade de expressão.

O próprio Sen enfatiza que é preciso estar atento para não confundir as duas situações e que se deve abrir espaço para essas duas lutas, cuidando para que a militância pelo fim das inclusões injustas não tenha como efeito a exclusão de quem antes estava incluído precariamente. Como exemplo, o autor menciona o fechamento de unidades de produção em que há abusos contra os operários, sem ajudar os trabalhadores a encontrarem outras formas de trabalho. No campo da deficiência, temos muitos casos de *inclusão injusta* no campo do

trabalho, da educação, da saúde: jovens com deficiência intelectual inseridos em empresas por meio da Lei de Cotas, mas sem receber os apoios que precisariam para serem produtivos dentro de suas possibilidades; ou crianças com deficiência intelectual nas escolas regulares, que realizam atividades diferentes do restante da classe apenas para ocupar o tempo, pois não há investimento no seu desenvolvimento escolar/acadêmico.

Ocorrências dessa natureza são bem frequentes e não se constituem como situações de inclusão, no sentido ético. E a situação mais dramática acontece com adultos com deficiência intelectual que sempre frequentaram escolas especiais. Embora o direcionamento para a educação inclusiva seja pertinente, esses adultos são a nossa herança dos tempos de segregação e a opção pelo fim das escolas especiais deve estar atrelada a outras políticas de assistência social, trabalho, educação de jovens e adultos, para que eles não fiquem em situação de exclusão.

Célia Lessa Kerstenetzky, professora da Faculdade de Economia da Universidade Federal Fluminense, onde coordena o Centro de Estudos sobre Desigualdade e Desenvolvimento (CEDE), discute o estado de bem-estar social no Brasil e na atualidade. Segundo a autora, a noção de bem-estar social pode ser entendida como uma condição geral que se alcança pela prevenção de patologias sociais, como a pobreza e a desigualdade, estabelecendo um padrão de vida mínimo para todos, financiado pelo Estado. Essa responsabilização pública do bem-estar surgiu na Alemanha na virada do século XIX para o século XX e foi evoluindo ao longo dos anos. Atualmente, há diferentes configurações de estado de bem-estar social, porém duas grandes definições podem ser identificadas:

- 1) uma condição ou estado de bem-estar humano que existe quando as necessidades das pessoas são satisfeitas, os problemas são administrados e as oportunidades (para que as pessoas satisfaçam seus objetivos de vida) são maximizadas;
- 2) um conjunto de serviços providos por caridades e agências de serviços sociais do governo para os pobres, necessitados e vulneráveis. (KERSTENETZKY, 2012, p. 21).

De acordo com Kerstenetzky (2012), essas concepções estão alicerçadas em uma moralidade política e em justificativas sociológicas e econômicas, as quais importam para a discussão presente nesta tese a respeito das implicações éticas nas políticas públicas. A autora busca a contribuição de vários autores para explicar a base conceitual e moral do estado de

bem-estar social (*welfare state*), a partir da perspectiva das *necessidades sociais*, dos *custos sociais*, dos *direitos sociais*, e da noção de *capacitações*, como será explicado a seguir.

Em relação às *necessidades sociais*, a autora utiliza as contribuições de Richard Titmuss, colaborador do governo britânico no pós-guerra, que enfatiza: “[...] não se trata exclusivamente de prover necessidades materiais, mas de provê-las por meio de serviços universais que evitem o estigma e contribuam para a construção da identidade das pessoas, tendo como referência a comunidade política da qual são membros.” (KERSTENETZKY, 2012, p. 24). E destaca que a política social deve ser administrada como ferramenta para gerar mudanças sociais, criando integração e desencorajando a alienação.

Ainda tendo como referência Richard Titmuss, a autora discute os *custos sociais* sob a óptica compensatória. Em outras palavras, justifica a política social como uma forma de compensação da atividade econômica, que gera desconfortos e desserviços, como lixo, poluição, destruição ambiental, desemprego, subemprego, obsolescência tecnológica. Esses fatores implicam, por um lado, garantia à população de recursos e oportunidades para se proteger das incertezas do mundo econômico e, por outro lado, criação de uma infraestrutura de serviços universais, dentro dos quais se possa prover serviços seletivos aceitáveis, baseados em critérios de necessidades de categorias, grupos e territórios específicos. Segundo Kerstenetzky (2012, p. 27), “[...] a infraestrutura universal é um pré-requisito para prover um sistema geral de valores e um sentido de comunidade.”.

O campo teórico do estado de bem-estar social também inclui o debate acerca da garantia de *direitos sociais* de cidadania. Citando o sociólogo Theodor H. Marshall, a autora destaca que os direitos sociais incluem “[...] desde o direito a um módico bem-estar e segurança econômicos, até o direito de compartilhar da herança social e de viver a vida de um ser civilizado de acordo com os padrões prevalentes na sociedade.” (KERSTENETZKY, 2012, p. 27-28). E enfatiza também que as instituições promotoras desses direitos são basicamente o sistema educacional e os serviços sociais. Esse entendimento de bem-estar social como garantia de direitos sociais pressupõe compromisso com os cidadãos e uma política de cidadania.

Kerstenetzky (2012) utiliza também as contribuições de Amartya Sen quanto a *capacitações* para justificar as bases conceituais de *bem-estar social*. As capacitações dizem respeito às oportunidades efetivas que permitem realizar diversos objetivos de vida – como ter segurança econômica, proteção social, acesso ao conhecimento etc. – fato que se

relaciona diretamente com a liberdade de escolha e com os processos democráticos de escolha social. Acerca das contribuições de Amartya Sen, a autora destaca que “[...] apesar de a garantia de provisão dever ser de responsabilidade pública, a decisão quanto ao uso dos recursos deve caber aos indivíduos, respeitando sua autonomia para decidir o modo de vida que mais valorizem.” (SEN, 2012, p. 30).

A realização dos objetivos de vida depende tanto da capacidade das pessoas de utilizar recursos para atingir seus objetivos, como dos recursos de que elas dispõem, o que explica pelo menos em parte o porquê de políticas sociais universais nem sempre serem satisfatórias, pois elas não contemplam a diversidade de condições em que as pessoas se encontram. Nesse sentido, assume importância a ideia de liberdade substantiva proposta por Amartya Sen, pois ela parte do pressuposto de que a liberdade é o principal fim do desenvolvimento, já que desenvolve a capacidade geral de uma pessoa. Em outras palavras, as oportunidades econômicas, liberdades políticas, segurança, educação, saúde etc. de uma pessoa resultam em exercício de liberdades de participação, escolha e tomada de decisões, os quais impulsionam o progresso dessas oportunidades.

Kerstenetzky (2012) advoga que o estado de bem-estar social pode ser uma contribuição para o desenvolvimento, partindo do pressuposto de que é possível conciliar desenvolvimento econômico e políticas sociais, quando políticas sociais e econômicas têm efeitos cruzados, isto é, políticas sociais são economicamente orientadas e políticas econômicas são socialmente orientadas. Nessa linha de pensamento, as políticas sociais não estão subordinadas ao desenvolvimento econômico e não são vistas como compensatórias dos efeitos negativos gerados no processo. Nessa óptica, são respeitadas as autonomias das políticas sociais e econômicas, mas ambas têm uma dimensão proativa, visando ao bem-estar da população e ao desenvolvimento econômico.

Para exemplificar essas políticas sociais e econômicas, a autora menciona a experiência da Suécia, que na década de 1950, instituiu políticas de cuidados na primeira infância e para os idosos. Tal fato elevou a participação das mulheres no mercado de trabalho (que, antes, se ocupavam desses cuidados) e introduziu novas oportunidades de emprego. Outro exemplo, diz respeito às políticas de recuperação econômica do pós-guerra, as quais estabeleceram negociações salariais coordenadas, instituindo igualdade salarial para trabalhos iguais, a despeito da situação de lucro, de formas e indústrias, o que constituiu uma política de

solidariedade salarial. Essas medidas favorecem o desenvolvimento econômico, contribuindo para...

[...] redução da disparidade salarial como também para excluir firmas ineficientes (que não poderiam pagar salários 'normais'), liberando recursos para firmas dinâmicas, ou para estimulá-las a racionalizar seus processos de produção promovendo ganhos de produtividade; além disso, ao limitar os ganhos salariais acima da produtividade, que poderiam ser concedidos pelas firmas ineficientes, inibiriam os efeitos inflacionários de demandas compensatórias generalizadas (KERSTENETZKY, 2012, p. 50, grifo do autor)

Ao defender que as políticas sociais podem ter efeitos econômicos, Kerstenetzky (2012) faz uso das contribuições de Midgley e Tang (2001), quando esses formularam a doutrina do desenvolvimento social, tendo como princípios centrais que as políticas econômicas devem objetivar o bem-estar da população e que as políticas sociais devem ter efeitos produtivistas. Essa teoria se articula em torno de três eixos:

(i) concepção de arranjos organizacionais harmonizadores das políticas econômicas e sociais; (ii) concepção de políticas econômicas que promovam o emprego, oportunidades de emprego autônomo, erradicação da pobreza, elevação dos padrões de vida para todos, investimentos em capital humanos e social, provisão de crédito com inclusão máxima; (iii) desenho de programas sociais orientados para os investimentos, isto é, produtivistas. (KERSTENETZKY, 2012, p. 52)

Segundo Midgley e Tang (2001), citados por Kerstenetzky (2012), o produtivismo é o aspecto central dessa teoria e, nessa linha de pensamento, os programas sociais devem focalizar as necessidades materiais para promover participação efetiva na economia e contribuir positivamente para o desenvolvimento econômico.

Uma das propostas da autora, no sentido de constituir a política social como política de desenvolvimento, é a expansão dos serviços sociais, pois, diante da situação de desigualdade, é indispensável o bem-estar em relação à educação, saúde, segurança etc. A autora defende a ênfase em serviços universais, baseando-se na experiência de outros países desenvolvidos, pois os que segmentaram seus sistemas de serviços sociais são os que têm maior desigualdade e menores orçamentos sociais. Em oposição, países que universalizaram seus serviços sociais com alta qualidade têm menor desigualdade e maiores orçamentos sociais. Para a autora, “[...] esses resultados decorreriam do fato de que quando todos (ou

quase) usam os mesmos serviços, se dispõem a pagar por eles – nesse caso, principalmente os não pobres, que redirecionariam suas despesas pessoais em serviços privados para impostos que financiassem os sistemas públicos.” (KERSTENETZKY, 2012, p. 267).

Kerstenetzky (2012) defende o alcance transformador do estado de bem-estar social nas sociedades contemporâneas, numa perspectiva universalista e redistributiva que requer a constituição de um sistema de bem-estar social, envolvendo famílias, empresas, comunidades, o terceiro setor e o próprio Estado, por meio de ações de provisão direta, financiamento, regulação e controle democrático.

Outro autor, que agrega contribuição a essa discussão é Robert Denhartdt, professor, pesquisador e consultor da Arizona State University (EUA), que enfatiza as práticas democráticas e o papel do administrador público para garantir o interesse público, ao afirmar que a “[...] responsividade, numa sociedade democrática, não envolve apenas perseguir fins socialmente desejáveis, mas fazê-lo também de uma maneira consistente com valores democráticos.” (DENHARTDT, 2011, p. 131).

Tendo como referência a obra *Democracy in the administrative state* (1969) de Emmett S. Redford, o autor destaca que a moralidade democrática exerce influência determinante sobre o desenvolvimento da política pública, apoiando-se em três premissas: 1) a pessoa, o indivíduo, é a medida básica do valor humano; 2) todas as pessoas têm direito total à atenção do sistema político e social; 3) a participação não tem valor apenas instrumental, para obter outros fins, pois é essencial para o desenvolvimento da cidadania democrática. Em outras palavras, avaliamos a eficácia das políticas públicas em função do quanto ela consegue potencializar o indivíduo, considerando que as diferenças entre pessoas e grupos não justifica conceder vantagem a um ou a outro.

Para além dessa proposta, as necessidades individuais podem ser mais bem contempladas, se houver envolvimento de todas as pessoas no processo de tomada de decisão por meio de algumas formas básicas de participação que envolvem acesso à informação e a fóruns de decisão, debate público sem coerção e consideração das reivindicações.

Nessa abordagem, um Estado administrativo só terá legitimidade se “[...] demonstrar sua capacidade de promover o valor individual, a igualdade entre os cidadãos e a participação universal.” (DENHARTDT, 2011, p. 124). Evidentemente, um espírito assim democrático

depende de um senso de responsabilidade democrática por parte de administradores, funcionários, legisladores, entre outros profissionais, para garantir o interesse público.

Citando Finer (1972), Denhartdt (2011, p. 128) destaca que:

Somente mediante a supervisão e o controle da burocracia pelos funcionários eleitos, pode-se lograr responsividade para com o eleitorado. O senso de responsabilidade subjetiva pode parecer suficiente, mas, de fato, são necessários meios mais objetivos de *accountability* para se preservar os interesses da sociedade contra os caprichos ocasionais dos profissionais do governo. Em teoria, ninguém questiona a responsabilidade moral, mas na prática, a responsabilidade política se faz necessária.

Denhartdt (2011) defende que a responsividade é essencial para qualquer teoria moderna de organização pública, assim como, o engajamento cívico de profissionais do governo e cidadãos, como forma de garantir qualidade de vida pública, entendendo que o governo existe para mediar os interesses pessoais e coletivos da sociedade. Nessa linha de pensamento, o autor propõe o *Novo Serviço Público* como alternativa aos modelos tradicionais de administração pública e destaca alguns princípios-chave:

1. Servir cidadãos, não consumidores: [...] A cidadania é concebida não como um status legal, mas como uma questão de responsabilidade e moralidade. [...]
2. Perseguir interesse público: Os administradores públicos têm que contribuir para a construção de uma noção coletiva, compartilhada, do interesse público. [...]
3. Dar mais valor à cidadania e ao serviço público do que ao empreendedorismo: o interesse público é melhor servido por cidadãos e servidores públicos que estão comprometidos em fazer contribuições significativas para a sociedade do que por gestores empreendedores que atuam como se o dinheiro público fosse seu. [...]
4. Pensar estrategicamente, agir democraticamente: as organizações públicas devem ser administradas de modo a aumentar e estimular o engajamento dos cidadãos em todos os aspectos e estágios do processo de *policy-making* e implementação. [...]
5. Os cidadãos e os servidores públicos têm a responsabilidade mútua de identificar problemas e implementar soluções.
6. Reconhecer que a *accountability* não é simples: a questão da *accountability* no serviço público é complexa; ela envolve um equilíbrio entre normas e responsabilidades concorrentes, numa teia complicada de controles externos, padrões profissionais, preferências dos cidadãos, questões morais, direito público e, em última análise, interesse público. [...]
7. Servir em vez de dirigir: cada vez mais, os servidores públicos devem compartilhar poder e liderar com paixão, compromisso e integridade, de maneira a respeitar e conferir poder à cidadania.

8. Dar valor às pessoas, não apenas à produtividade: as organizações públicas e as redes em que participam têm mais chance de serem bem-sucedidas no longo prazo, se operarem por meio de processos de colaboração e liderança compartilhada que tenham por base o respeito a todas as pessoas. (DENHARTDT, 2011, p. 191-192).

Essa concepção de serviço público, em contraposição a outros modelos regidos por conceitos econômicos e que valorizam o interesse dos consumidores busca valores compartilhados e interesses comuns, pois coloca em foco o interesse dos cidadãos, ou seja, o bem comum e as consequências para a comunidade.

Os valores éticos que fazem parte dos sentidos socialmente aceitos e compartilhados balizam comportamentos, modos de vida e decisões políticas, no sentido de que são discursos que funcionam como referente social. Evidentemente, valores éticos não se constituem como uma unanimidade, pois não se trata de uma matriz estável. Ao contrário, trata-se de algo em permanente construção, um campo de disputa contínua de interesses e, portanto, objeto de polêmicas.

Os valores de justiça social, de bem-estar social, interesse público, responsividade e valores democráticos, em seu conjunto, formam uma tendência presente em movimentos sociais que reivindicam direitos iguais, melhorias na qualidade de vida etc., como é o caso do movimento de luta pelos direitos das pessoas com deficiência. Essa tendência também se expressa no campo das políticas públicas com a abordagem de gestão social, que será abordada a seguir.

3.2 A abordagem da Gestão Social na gestão pública

Para apresentar a abordagem de Gestão Social como um modelo de inovação em termos de administração pública, será necessário contextualizá-la em um processo histórico das formas de organização do Estado no Brasil, que passou por várias reformas administrativas, tendo como recorte o período de consolidação democrática que se iniciou com a Constituição Federal de 1988.

No século XX, o modelo organizacional prevalente em todo o mundo foi o modelo burocrático, atribuído a Max Weber, por ele ter sistematizado suas principais características.

Esse modelo existia desde o século XVI no contexto europeu em organizações religiosas e militares, como assinala Secchi (2009). No entanto, no século XX, se fortaleceu e foi incorporado também às organizações públicas, privadas e ao terceiro setor. No modelo burocrático, a preocupação central é com a eficiência, fato que induz à obediência às prescrições formais das tarefas. O viés burocrático se concretiza por meio de algumas premissas, como: formalidade (hierarquia administrativa e procedimentos padronizados); impessoalidade e meritocracia (SECCHI, 2009).

No Brasil, esse modelo foi utilizado até a década de 1990, embora o contexto nos anos anteriores já revelasse que se tratava de um modelo burocrático, lento e rígido para dar conta das novas demandas. Na década de 1980, o país viveu um período de intensa mobilização político-social e um processo de reorganização institucional, em consequência da falência do modelo desenvolvimentista exportador, que gerou uma crise econômica e social (KEINERT, 1994).

Esse contexto, segundo a autora, fez surgir outro paradigma de desenvolvimento e o domínio do tecnicismo, característico do modelo burocrático, deu lugar ao politicismo. Nesse processo, se consolidou o conceito de cidadania e a noção de direitos, assim como, o fortalecimento de uma cultura democrática que culminou com a elaboração da constituinte no fim dos anos 1980. Assim, aos poucos, foi se consolidando um movimento em direção a uma administração mais estratégica, mais ágil, que encontrou ressonância no movimento internacional de reforma do aparelho do Estado, que teve início na Europa, no governo Thatcher e, nos Estados Unidos, no governo Reagan, ambos preconizando a cultura do empreendedorismo, do controle, da eficiência e da competitividade (PAES DE PAULA, 2005). Esse movimento, denominado de *gerencialismo*, se alicerça em valores de produtividade, descentralização, eficiência na prestação de serviço, mecanismos de mercado e *accountability* (responsabilização, controle e transparência na prestação de contas), de acordo com Secchi (2009).

O movimento de reforma do Estado ganhou força no Brasil no início dos anos 1990, com a emergência de um consenso político de caráter liberal, com o uso de práticas do setor privado, sendo referência para os três níveis de governo – federal, estadual e municipal (PAES DE PAULA, 2005; SECCHI, 2009; COELHO, 2012). Esse modelo de reforma foi efetivamente implementado nos governos de Fernando Henrique Cardoso (1995-2002).

De acordo com Kersteneyzky (2012), os anos FHC se caracterizaram pelo esforço para estabilizar a economia, em resposta à instabilidade da hiperinflação, com forte ajuste fiscal, que resultou em desenvolvimento limitado das políticas sociais. Mesmo assim, alguns direitos sociais previstos na CF 1988, como a implantação efetiva do Benefício de Prestação Continuada (BPC), Programa de Erradicação do Trabalho Infantil (PETI), criação do Fundo e Plano de Desenvolvimento do Ensino Fundamental e valorização do magistério (FUNDEF), Bolsa alimentação para mulheres grávidas e crianças de até 6 anos, entre outras.

Segundo Kersteneyzky (2012, p. 233), nos governos Lula (2002-2010) “[...] a prioridade ao social é estabelecida como um modulador dos processos de crescimento” e ocorre um incremento de ações a partir de uma “[...] aposta na conjunção virtuosa entre política social e política econômica” (KERSTENEYZKY, 2012, p. 234). Nesse período houve expansão do gasto social em 2,3 pontos percentuais do PIB até 2009 e a proteção social avançou em relação a políticas de promoção de igualdade de oportunidades, como os Programas Universidade para Todos (PROUNI), Farmácia Popular, Fome Zero, além da ampliação da obrigatoriedade do ensino, dentre outras.

Coelho (2012) destaca que as transformações empreendidas em função do paradigma da Administração Pública Gerencial ou Nova Administração Pública, como também é chamado, acarretaram crescimento do setor público não estatal nas políticas públicas, ampliando o *locus* de atuação que, antes, era apenas estatal. Assim, cresce a articulação entre Estado, terceiro setor e mercado, tendo em vista o interesse público. A administração pública passa a ter uma perspectiva aberta, com o compartilhamento de atividades entre o Estado e a iniciativa privada e o diálogo entre os atores do Estado e da sociedade civil em processos decisórios.

Esse movimento, de contraposição ao modelo burocrático, teve também outra vertente, denominada por Paes de Paula (2005) como Administração Pública Societal e que outros autores denominam como Gestão Social. A origem desse ocorreu na década de 1960, com os movimentos sociais que se opunham à ditadura e reivindicavam bens de uso coletivo, como transporte, saneamento básico, creche. Os protestos eram também contra a repressão política e a opressão da mulher, por exemplo. Segundo a autora, a participação popular na gestão pública atingiu seu ápice na década de 1980, com a elaboração da Constituinte, quando muitos grupos com interesses diferentes debateram a construção da democracia no Brasil.

Um dos grupos que se organizaram em defesa de seus direitos era o movimento das pessoas com deficiência, que teve participação expressiva nesse processo. “Essa experiência fortaleceu o papel da sociedade civil na condução da vida política do país, pois questionava o Estado como protagonista da gestão pública, bem como, a ideia do público como sinônimo de estatal.” (PAES DE PAULA, 2005, p. 39). Assim, na década de 1990, esse movimento deu origem a grupos de oposição à reforma do Estado na perspectiva do gerencialismo. Um desses é o da vertente societal ou de gestão social, que não propõe uma reforma do Estado, mas sim, alternativas de gestão pública.

Como abordagem inovadora, o conceito de *Gestão Social* é bastante polissêmico, mas, de modo geral, podemos afirmar que se trata de um marco conceitual que enfatiza “[...] a necessidade de que os gestores, qualquer que seja a configuração jurídica da organização, atuem sob uma perspectiva na qual o determinante de suas ações deve ser a sociedade, e não, o mercado.” (TENÓRIO, 2009, p. 3). Nesse sentido, as decisões não devem seguir a óptica competitiva do mercado, e sim, voltar-se para o “[...] bem comum e para o bem viver” (TENÓRIO, 2009, p. 4).

Também Dowbor (1999, p. 6-7) faz uma discussão semelhante, afirmando que:

Nem a área produtiva, nem as redes de infraestrutura e nem os serviços de intermediação funcionarão de maneira adequada, se não houver investimento no ser humano, na sua formação, na sua saúde, na sua cultura, no seu lazer, na sua informação. Em outros termos, a dimensão social do desenvolvimento deixa de ser um ‘complemento’, uma dimensão humanitária de certa forma externa aos processos econômicos centrais, para se tornar um dos componentes essenciais do conjunto da reprodução. (grifo do autor).

França Filho (2008, p. 28) é outro autor que discute a mesma questão e nos chama a atenção para o fato de que “[...] não se imagina uma gestão sem o envolvimento de pessoas, ou sem relacionamento humano. Toda gestão supõe, portanto, uma dimensão necessariamente social, ou poderíamos ainda chamar de interacional [...]”. Consequentemente, se toda gestão é social, o que define a *Gestão Social* como marco conceitual é a sua finalidade – a gestão das demandas e necessidades do social – fato que, de certa maneira, confunde-se com a própria ideia de gestão pública, pois atender a essas demandas é tipicamente atribuição do Estado, por meio da proposição de políticas sociais.

Além da finalidade, França Filho (2008) destaca o *modus operandi* como elemento que caracteriza a gestão social, ou seja, ela tem um modo de gestão próprio, que inclui a sociedade organizada participando politicamente no espaço público, que não é apenas estatal. Nesse tipo de gestão, o aspecto político tem relevância e não se resume ao governamental, da mesma forma que a dimensão econômica é fundamental para viabilizar os fins sociais, mas não se restringe ao viés mercadológico.

A perspectiva sociocêntrica defende a interação dialógica entre a sociedade civil e o Estado, no processo decisório em relação a políticas públicas. Segundo Tenório (2005, p. 102), a *Gestão Social* é por princípio democrática e participativa e, por isso, pressupõe o social “[...] como o espaço privilegiado de relações sociais em que todos têm o direito à fala, sem nenhum tipo de coação.”.

Maia (2006) analisou referencial teórico a respeito de *Gestão Social*, tomando como base as contribuições de Tenório (1998), Singer (1999), Dowbor (1999), Carvalho (1999) e Fischer (2002), e identificou *democracia* e *cidadania* como valores fundantes explicitados pelos diferentes autores, tendo como foco ações e processos sociais voltados para o desenvolvimento social. E, conclui definindo:

[...] gestão social como um conjunto de processos sociais com potencial viabilizador do desenvolvimento societário emancipatório e transformador. É fundada nos valores, práticas e formação da democracia e da cidadania, em vista do enfrentamento às expressões da questão social, da garantia dos direitos humanos universais e da afirmação dos interesses e espaços públicos como padrões de uma nova civilidade (MAIA, 2005, p. 15-16).

Tenório (1998, p. 17), embasado pelos pressupostos da teoria crítica, e mais especificamente pelo pensamento de Jürgen Habermas, defende que, na gestão social “[...] as pessoas envolvidas entram em acordo para coordenar planos de ação. Nesse acordo, o ajuste alcançado é avaliado pelo reconhecimento intersubjetivo das pretensões de validade do discurso de cada um dos atores envolvidos.”. Essa é uma abordagem que pressupõe liberdade da pessoa, responsabilidade social e exercício de cidadania, pois...

[...] o indivíduo deve participar de um procedimento democrático, decidindo, nas diferentes instâncias de uma sociedade e em diferentes papéis, seu destino social como pessoa, quer como eleitor, quer como trabalhador ou como consumidor, ou seja, sua autodeterminação não se dá sob a lógica do

mercado, mas da democracia social: igualdade política e decisória. (TENÓRIO, 1998, p. 19)

O mesmo autor, alguns anos depois, ao revisitar o conceito de Gestão Social, diz que a “[...] a legitimidade das decisões políticas deve ter origem em processos de discussão, orientados pelos princípios de inclusão, do pluralismo, da igualdade participativa, da autonomia e do bem comum.” (TENÓRIO, 2005, p. 105). E, ressalta, que a discussão deve ocorrer sem qualquer tipo de violência ou coação e que a autoridade deve ser negociada entre os participantes do debate.

Por se tratar de uma concepção que pressupõe a participação e o diálogo tendo em vista o interesse público, cabe discutir o que significa participar nessa forma de gestão. Um primeiro aspecto a destacar diz respeito à necessidade que temos de nos associar a outros, para atingir determinados objetivos, pois não seria possível alcançá-los individualmente. Como destaca Tenório (2005), a organização coletiva é a expressão do direito de construção democrática do seu próprio destino e, por isso, a participação deve obedecer a certos pressupostos: 1) deve ser consciente; 2) não deve ser forçada ou ser uma mera concessão; 3) deve ocorrer por interesse do indivíduo.

Além desses requisitos, o mesmo autor ressalta dois processos de participação que têm como essência a contribuição para a sociedade. O primeiro diz respeito aos grupos primários – família, amigos, vizinhos – que se unem por interesses comuns. O segundo processo é a participação em nível macro, que abarca os grupos secundários – clubes, associações, empresas – e os terciários – movimentos de classe, partidos políticos etc. Nos dois processos, a participação deve permitir que os diferentes envolvidos façam parte e tenham direito à fala, independentemente de sua classe social, grau de instrução ou qualquer outra forma de categorizar as pessoas.

Tenório (2005, p. 121) enfatiza que a participação deve articular os diferentes atores da sociedade civil, que

[...] ora em interação com o Estado, ora em interação com o mercado, ora os três interagindo conjuntamente, vocalizam as suas pretensões com o propósito de planejar, executar e avaliar políticas públicas ou decisões que compartilhem recursos em prol do bem comum.

Desse modo, não se trata de qualquer participação, mas de um processo de fato democrático orientado para o bem comum. Nessa concepção, o cidadão é visto como parceiro, pois as relações entre Estado e Sociedade se constroem horizontalmente, diferentemente de outros modelos de administração pública, nos quais o cidadão é visto como usuário ou cliente, pois as relações são hierarquizadas (SECCHI, 2009).

Alguns exemplos desse tipo de relação, segundo ainda o mesmo autor, podem ser vistos nas experiências de planejamentos e orçamentos participativos. Também na parceria entre atores públicos e privados formando redes autônomas, como ocorre em grandes centros urbanos, quando empresários e organizações do terceiro setor se unem para resolver problemas sociais locais.

A Gestão Social também se revela em algumas experiências de gestão municipal que vivenciam processos de descentralização, colocando o foco em políticas locais, construída por meio da articulação entre os diversos atores. Dowbor (1999, p. 12) menciona vários exemplos desse tipo de relação, dentre os quais destaco:

Um ponto de referência prático para esta visão pode ser encontrado nas atividades da Câmara Regional do Grande ABC, onde 7 municípios se articularam para dinamizar as atividades locais da indústria de plásticos: a formação dos trabalhadores é coordenada pelo sindicato dos químicos, em parceria com Senai, Sebrae, empresas, faculdades e colégios locais, com apoio financeiro do FAT e outros que se articularam no processo.

Esse autor destaca que a gestão social nos obriga a repensar formas de organização social e também a redefinir a relação entre o público e o privado, assim como, entre o econômico e o social.

Araújo (2012, p. 34), tomando como referência (BOULLOSA e SHOMMER, 2009), diz que a gestão social ainda se encontra em processo de construção e que se configura como...

[...] campo plural de concepções, conhecimentos e práticas que gradualmente vem-se consolidando, criado para responder às complexas questões e demandas sociais geradas desde a implementação do Estado Gerencial, a emergência do chamado terceiro setor e a responsabilidade socioambiental das empresas.

Esse autor ressalta que a gestão social tem um caráter ideológico, pois, por trás das questões instrumentais, há uma visão de mundo e um sistema de valores e crenças. Mas destaca também que a sociedade contemporânea se caracteriza pela pluralidade de visões de mundo, valores e interesses que implicam conflitos recorrentes. Assim, a gestão social está longe de se constituir como um paradigma, pois se situa entre vários paradigmas, tendo uma “[...] essência transversal, plural e ambivalente, assim como a maioria dos constructos da pós-modernidade.” (ARAÚJO, 2012, p. 88).

3.3 Processos de formulação de políticas públicas

Nos últimos anos, vivemos mudanças profundas e rápidas no contexto social e econômico, no Brasil e no Mundo, como consequência da globalização facilitada pelo avanço tecnológico. Segundo Saravia (2006), nesse contexto, a Organização para a Cooperação e Desenvolvimento Econômico (OCDE) se propõe a reexaminar o papel do governo em consequência da complexidade dos problemas que levam à necessidade de competir mundialmente e internacionalizar assuntos antes tratados localmente. O fato assim acontece por causa da diversificação das necessidades da sociedade, do papel decisivo das mídias, da crescente participação dos cidadãos e dos grupos de pressão nos processos decisórios, o que exige maior transparência nas ações governamentais.

As políticas públicas definem estratégias para atingir finalidades desejadas pelos grupos que participam do processo decisório. Ou seja, as decisões públicas podem ter caráter preventivo, corretivo, transformador ou de manutenção da realidade, por causa dos objetivos estabelecidos, que podem almejar fins diversos, tais como: justiça social, consolidação da democracia, preservação ambiental, manutenção do poder (SARAVIA, 2006).

No campo da política pública, há vários modelos explicativos sobre o processo de formulação e análise de políticas e ações desenvolvidas pelos governos, para atender às necessidades da população. No caso desta tese, são utilizadas as contribuições de dois modelos: 1) Modelo de Múltiplos Fluxos, abordagem proposta por John Kingdon; e 2) Modelo de Coalizões de Defesa, proposto por Paul Sabatier e pesquisadores associados. Ambos são

estudos de política contemporânea, que procuram abarcar a complexidade do processo político.

Essas duas abordagens serão utilizadas como ferramentas para análise das entrevistas com *policymakers*, com o objetivo de compreender o cenário político e as tendências em políticas públicas. Os quadros analíticos desses modelos não serão utilizados para analisar políticas existentes, e sim, para identificar um campo de possibilidades entre atores, que influenciam nos processos decisórios de ações voltadas para as pessoas com deficiência. Portanto os modelos não serão utilizados em sua totalidade, pois apenas alguns elementos de cada um dizem respeito ao escopo da pesquisa que serviu de base para a redação desta tese. Mais precisamente, serão examinados aqueles que explicam como determinada questão torna-se um problema de interesse público e passa a ser debatido numa instância decisória.

3.3.1 A perspectiva do Modelo de Múltiplos Fluxos

Em 1984, John Kingdon, especialista em Ciência Política nos Estados Unidos, publicou o livro *Agendas, alternatives and public policies*, no qual se debruça sobre a questão da formação da agenda governamental e os processos que culminam com a implementação de políticas públicas (CAPELLA, 2006).

Kingdon (2006a, p. 222) destaca que a palavra agenda é utilizada com vários significados, mas que, em seu modelo, o termo significa a “[...] lista de temas ou problemas que são alvo em dado momento de séria atenção, tanto da parte das autoridades governamentais como das pessoas fora do governo mas estreitamente associadas às autoridades.”.

Esse conjunto de temas e problemas é o que o autor define como *agenda de governo*, mas destaca que, entre esses, há uma lista de assuntos que são encaminhados para deliberação ou para a *agenda de decisões*, com vistas à elaboração de políticas públicas. Os temas ou problemas que fazem parte da agenda de governo geram um conjunto de alternativas consideradas por autoridades governamentais e pessoas ligadas a elas, mas nem todas, ou nenhuma, necessariamente vai compor a agenda de decisões.

Para Kingdon (2006b), o fato de alguns assuntos e alternativas serem priorizados e outros negligenciados se explica, por um lado, pela análise de quem influencia e faz parte do estabelecimento da agenda – presidente, congressistas, funcionários públicos, lobistas, jornalistas, acadêmicos, grupos de interesse etc.

Por outro lado, esses fatos são explicados pelos processos por meio dos quais os participantes exercem sua influência, a saber: 1) no reconhecimento do problema; 2) na formulação de propostas; e 3) no exercício da política. O autor chama a atenção para o fato de que, na prática, os participantes geralmente se especializam em um ou outro processo. Por exemplo, acadêmicos contribuem geralmente mais na formulação de políticas; congressistas, no fluxo da política; jornalistas e grupos de interesse, no reconhecimento do problema.

Quanto aos participantes, o autor destaca que há participantes visíveis e invisíveis. O grupo de atores visíveis diz respeito àqueles que recebem atenção da imprensa e do público e contribuem mais diretamente para a formação da agenda de governo, ou seja, se refere ao presidente e seus assessores, aos membros do congresso, à mídia, partidos políticos, comitês de campanha, grupos de interesse. Os participantes invisíveis são aqueles que têm forte influência na geração de alternativas e soluções, como servidores públicos, analistas de grupos de interesse, acadêmicos, consultores, funcionários do congresso.

Esses participantes invisíveis formam comunidades de especialistas em áreas, temáticas, têm interesses comuns e agem por meio de discursos, audiências, *papers*, conversas, gerando ideias consideradas no processo. Em relação aos três processos para o estabelecimento da agenda, Kingdon (1995, 2006b) destaca que a probabilidade de um tema ou problema se tornar prioritário aumenta quando eles estão ligados e incluem propostas de soluções.

O reconhecimento do problema depende dos meios pelos quais os participantes tomam conhecimento das situações e também pela forma como essas situações foram definidas como problemas. Indicadores que apontam a dimensão do problema, assim como a ocorrência de desastres e crises, ou o *feedback* de avaliações formais ou informais, podem evidenciar determinadas situações como problemas, aumentando as chances de esses se tornarem prioridade, se os participantes considerarem que se deve fazer algo a respeito. Nesse sentido, vale ressaltar que a percepção do problema depende em grande medida da interpretação realizada pelos participantes, portanto são construções sociais (CAPELLA, 2006,

p. 27). Para Kingdon (2006b, p. 228), “[...] o reconhecimento de problemas é um passo crítico para o estabelecimento de agendas.”.

Além dos fluxos relacionados ao processo de reconhecimento do problema, há também os fluxos que especificam as alternativas, isto é, processos que culminam na escolha de soluções em um conjunto de ideias e alternativas disponíveis. É importante destacar que, para Kingdon (1995, 2006b), as alternativas para as políticas públicas não necessariamente surgem associadas a um problema. As ideias surgem desordenadamente, muitas vezes, entrando em conflito umas com as outras e formando novas ideias, novas combinações, por meio de processos difíceis de prever e de compreender. Mas o processo de seleção das ideias ocorre por meio de critérios, como “[...] viabilidade técnica, a congruência com os valores dos membros da comunidade de especialistas na área, antecipação de possíveis restrições, incluindo restrições orçamentárias, aceitabilidade do público e receptividade dos políticos.” (KINGDON, 2006b, p. 232).

Outro processo relevante diz respeito ao fluxo da política, pois “[...] desdobramentos da esfera política são poderosos formadores de agenda.” (KINGDON, 2006b, p. 229). O autor aponta os eventos políticos, as configurações partidárias ou ideológicas, a pressão dos grupos de interesse como elementos que definem a formação da agenda de governo e destaca que o consenso é construído por meio da negociação, mais do que pela persuasão, ou seja, por meio de uma dinâmica que inclui trocas, alianças, concessões.

Para Kingdon (1995, 2006b), esses três processos – problema, propostas de políticas públicas e receptividade na esfera política – se constituem em fluxos que têm dinâmicas próprias. Problemas são identificados em instâncias diferentes dos eventos políticos e, muitas vezes, as propostas de políticas públicas são desenvolvidas sem se constituírem em soluções para problemas, assim como eventos políticos seguem sua dinâmica, sem necessariamente estarem associados a problemas ou propostas.

Entretanto há momentos em que os três se unem e resultam em processos decisórios, nos quais alguns problemas e soluções são priorizados e, conseqüentemente, políticas públicas são elaboradas e implementadas, como mostra a Figura 4, a seguir.

Figura 4 – O modelo de Kingdon

Fonte: CAPELLA (2007, p. 32).

A conexão entre esses três fluxos potencializa a formação da agenda de decisões, criando o que o autor denomina *janelas abertas*. Há janelas de problemas que são oportunidades para que os defensores de determinada causa chamem a atenção para os problemas que os preocupam. Por exemplo, o surgimento de uma nova administração sensível a determinadas causas. Há janelas na política, como eleição de novos políticos, lobby sobre determinadas temáticas que podem criar oportunidades para trazer à tona problemas e propostas. De acordo com o autor, “[...] janelas abertas apresentam oportunidades para que haja uma ligação completa entre problemas, propostas e política e, assim, criam oportunidade de se introduzirem pacotes completos com os três elementos para o topo das agendas de decisões.” (KINGDON, 2006b, p. 238).

Segundo Capella (2006, p. 238), no Modelo de Múltiplos Fluxos, a oportunidade de mudança tem caráter transitório, pois as janelas se abrem e se fecham, não permanecendo abertas ao longo do tempo. Os fluxos são instáveis, imprevisíveis e sujeitos a diversas influências. Nesse processo, Kingdon (1995, 2006b) destaca o importante papel dos empreendedores de políticas que são, para ele, “[...] pessoas dispostas a investir recursos para promover políticas que possam lhes favorecer” e que podem ser políticos eleitos, servidores públicos de carreira, acadêmicos, jornalistas. Esses empreendedores exercem influência e pressão, atuando em qualquer, ou em todos, os três fluxos para unir problemas a propostas; problemas a forças políticas; propostas a momentos políticos.

O Modelo de Múltiplos Fluxos não prevê estágios, fases, etapas, pois concebe fluxos ou dinâmicas independentes, que fluem em um sistema simultaneamente, mas que

convergem quando se abre uma janela de oportunidade. Em outras palavras, é uma perspectiva em que o processo não é linear, pois há “[...] doses consideráveis de caos, imprevistos, conexões fortuitas e pura sorte.” (KINGDON, 1995, 2006b, p. 241).

No entanto, é importante destacar que o autor não considera os processos essencialmente aleatórios, pois há certo grau de previsibilidade em suas dinâmicas. Como exemplo, podemos citar a imprecisão ou ausência de indicadores que diminuem a probabilidade de definir determinada situação como um problema, ou propostas que não atendem aos critérios de viabilidade técnica e diminuem as chances de se tornarem alternativas para políticas públicas.

Capella (2006) faz uma análise crítica do Modelo de Múltiplos Fluxos, destacando algumas limitações e aspectos que foram alvo de críticas por outros autores, como o fato de o modelo enfatizar basicamente os processos pré-decisórios, e não, o processo de implementação de políticas públicas. A autora aponta críticas também pela ausência de uma estrutura – o que, segundo abordagens de sistemas fechados, o torna muito abstrato.

Há também críticas à independência dos fluxos e à ausência das instituições no processo de formulação de políticas, apontadas pela mesma autora e, de acordo com essa, em reflexões mais recentes, Kingdon teria retomado a independência dos fluxos, reconhecendo que algumas conexões ocorrem entre os fluxos em momentos diferentes daqueles em que as janelas de oportunidade se abrem. E o autor reconheceu também a importância das instituições, embora não tenha proposto mudanças em seu modelo para incorporar tal questão.

Para o escopo da investigação desenvolvida para esta tese, o Modelo de Múltiplos Fluxos fornece importante ferramenta para investigar processos que podem culminar com a formação da agenda de governo, tendo como pauta as necessidades funcionais de pessoas com deficiência.

3.3.2 A perspectiva do Modelo de Coalizações de Defesa

Na década de 1980, Paul A. Sabatier e outros pesquisadores associados, especialmente Hank Jenkins-Smith, também propuseram o Modelo de Coalizões de defesa. Esse modelo foi

posteriormente aperfeiçoado com Welble, em 2007, sendo uma referência importante para análise dos processos, pelos quais as políticas mudam ao longo do tempo. Na perspectiva desses autores, nas sociedades contemporâneas, o processo de formulação de políticas públicas é complexo e envolve a disputa, ao longo do tempo entre grupos de atores, públicos e privados, de vários níveis de governo, que estão envolvidos ou interessados em determinada questão de política pública (ARAÚJO, 2007; CAPELARI et al., 2014; GUERRA, 2015).

Esse conjunto de atores que utiliza estratégias de forma deliberada e coordenada para atingir seus objetivos políticos, tentando influenciar quem decide sobre as políticas, é o que os autores denominam *coalizão de defesa*. As crenças, os valores e as ideias são dimensões importantes do processo de formulação de políticas públicas, pois o que constitui uma coalizão é o compartilhamento de ideias e valores e o comprometimento com um mesmo problema.

Essa situação não significa que, dentro de uma coalizão, não existem divergências, pois sempre há algum nível de conflito, mas essas ocorrem em questões menores, geralmente, de natureza instrumental. Entretanto o que mantém uma coalizão constituída são as ideias, os valores e as posturas e conhecimentos compartilhados, pois é essa a base comum que permite ações coordenadas ao longo do tempo, graças à cooperação entre os diferentes atores, tendo em vista um objetivo comum. (ARAÚJO, 2007; VICENTE e CALMON, 2011; GUERRA, 2015).

Diferentes coalizões disputam espaço político para fazer valer seus interesses na formulação de políticas públicas em determinado subsistema da política nacional. Na maioria das vezes, há uma coalização dominante porque seus atores conseguem com mais facilidade colocar seus interesses na pauta das ações governamentais. A prevalência de uma coalizão depende de vários fatores, entre eles: recursos financeiros, conhecimento técnico, número de apoiadores e autoridade legal (VICENTE e CALMON, 2011).

Sabatier e Weible (2014) apresentam algumas premissas do Modelo de Coalizões de Defesa, que são fundamentais para compreendermos seu *framework*.

1. O subsistema é a unidade básica de análise para compreendermos o processo das políticas públicas. Para os autores, o subsistema se refere ao conjunto de atores individuais ou coletivos, de organizações públicas e privadas, que estão ativamente preocupados com determinada questão de política pública e que, regularmente, tentam influenciar as decisões nesse domínio.

2. O conjunto de atores relevantes do subsistema inclui qualquer pessoa que, regularmente, tenta influenciar, direta ou indiretamente, os assuntos do subsistema, como representantes do setor privado, membros de organizações sem fins lucrativos, membros das mídias de notícias, cientistas acadêmicos, consultores privados, além dos tradicionais representantes do triângulo de ferro da ciência política, isto é, representantes do congresso (legislativo), funcionários do governo (executivo) e representantes dos grupos de interesse.
3. Na concepção desse modelo, as mudanças no mundo são impulsionadas por pessoas, e não, por organizações. Segundo os autores, as coalizões não aprendem: são as pessoas dentro delas que aprendem a partir de vários fatores contextuais, como a intensidade dos conflitos entre ideias, a gravidade das ameaças dos adversários e a natureza das instituições envolvidas. Segundo a concepção desses autores, os indivíduos tendem a simplificar o mundo por meio de um sistema de crenças, que inclui crenças profundas (valores normativos fundamentais/conhecimento sobre o mundo), crenças fundamentais de política (vinculadas ao escopo do subsistema – avaliação do problema) e crenças secundárias (relacionadas a subconjuntos do subsistema ou a meios instrumentais para alcançar os resultados).
4. Em um subsistema, pode haver centenas de atores tentando direta ou indiretamente influenciar assuntos do subsistema. Para simplificar a descrição e a análise dos processos, os autores sugerem que se organize a filiação dos atores em grupos, com base em estratégias de coordenação e crenças compartilhadas. Assim se justifica porque são mais estáveis ao longo do tempo e mais instrumentais para compreender mudanças políticas, pois permitem analisar interações, coesão e deserção internamente à coalizão.
5. Políticas públicas e programas incorporam teorias implícitas, refletindo as crenças de uma ou mais coalizões, por esse motivo, nesse modelo, a política pública deve ser compreendida não apenas pelas ações e inações (falta de ação) do governo, mas também, pela interpretação dos sistemas de crenças dos diversos atores envolvidos.
6. Informações científicas e técnicas são importantes para a compreensão dos assuntos do subsistema, pois os sistemas de crenças são também integrados com padrões causais e relações que moldam o mundo empírico, os quais podem apontar atributos do problema e alternativas como solução.

7. A compreensão dos processos e mudanças políticas requer tempo, por isso o modelo sugere estudos a longo prazo, embora os autores reconheçam que é possível o uso de métodos intensivos de coletas de dados, como ocorre em estudos acerca da estrutura de coalizão, usando abordagens de análise quantitativa de rede.

O Modelo de Coalizões de Defesa é útil para compreender situações de conflito envolvendo coalizões, aprendizagens e mudanças políticas no subsistema. O diagrama de fluxo, representado na Figura 5, a seguir, identifica o processo político, de acordo com esse modelo.

Figura 5 – Diagrama de fluxo do Modelo de Coalizões de Defesa

Fonte: Sabatier e Weoble (2014, tradução nossa).

O retângulo à direita mostra a dinâmica interna do subsistema político, no qual as coalizões competem por meio dos recursos e crenças de seus atores, os quais usam várias

estratégias para atingir seus objetivos políticos, influenciando as decisões das autoridades do governo. No âmbito interno do subsistema, são produzidas as políticas públicas, por meio da disputa entre os diferentes interesses das coalizões, que são assim mediados:

[...] pela categoria dos *policy brokers* (mediadores), constituída por burocratas, parlamentares, juízes, promotores e, mesmo, o conjunto de cidadãos no exercício do voto, que podem atuar no sentido de chegar a acordos razoáveis que reduzam a intensidade de conflito entre as coalizões no âmbito do subsistema e, geralmente, tentam não ser membros das coalizões. (VICENTE e CALMON, 2011, p. 6)

Os retângulos à esquerda mostram os fatores exógenos que afetam os atores dentro do subsistema. O subsistema, bem como as coalizões dentro dele, constituem-se a partir de parâmetros relativamente estáveis, como a estrutura constitucional do sistema político e a estrutura básica social, cultural, econômica, física e institucional. E sofrem influência também de eventos externos, que são variáveis dinâmicas, pois podem apresentar mudanças no decorrer de uma década ou mais, por exemplo: mudanças na opinião pública e nas coalizões governamentais. Esses fatores exógenos afetam o subsistema por meio de estruturas de oportunidade de longo prazo, como consenso necessário ou abertura do sistema político, bem como, pelas restrições e recursos dos diferentes atores no curto prazo (VICENTE e CALMON, 2011; GUERRA, 2015).

Nesse modelo, a disputa entre as coalizões, que resulta em políticas públicas ou programas governamentais, se configura como um processo de aprendizagem política contínua, que os autores denominam como aprendizado orientado à política pública (*policy-oriented learning*). Esse processo está associado a mudanças que ocorrem ao longo do tempo no sistema de crenças dos membros da coalizão, em relação à compreensão do problema, das soluções e das estratégias políticas (VICENTE e CALMON, 2011; e SABATIER e WEIBLE, 2014).

Sabatier e Weible (2014) apontam alguns fatores que explicam os processos de mudança e aprendizagem orientados à política pública, por meio de quatro categorias. A primeira diz respeito aos fóruns onde ocorre o debate e a negociação política, que variam em grau de abertura para a participação. A segunda categoria se refere ao nível de conflito entre coalizões, pois os autores argumentam que a aprendizagem é maior em níveis intermediários, do que em níveis muito baixos de conflito – ou muito alto. A terceira categoria se relaciona com os atributos de estímulo, ou seja, aos tipos de informação e experiência a que os atores

estão expostos. E a quarta categoria diz respeito aos atributos dos atores que interagem no subsistema e que são crenças, recursos, estratégias e contatos (*networking*).

Outra contribuição importante do Modelo de Coalizões de Defesa diz respeito às estratégias de análise de evidências empíricas da atuação das coalizões. Ao longo dos anos, os autores foram aprimorando o modelo e construíram hipóteses em relação à estrutura das coalizões, às mudanças políticas e ao aprendizado entre as coalizões, as quais passaram por várias revisões (GUERRA, 2015). Mas, como essas contribuições não dizem respeito diretamente ao escopo da pesquisa que deu origem a esta tese, elas não serão detalhadas.

Essa perspectiva de análise tem sido aplicada com êxito em vários contextos e áreas, como ocorre em relação à política ambiental, à educação, à energia, às telecomunicações, às políticas de uso e ocupação de terras públicas, com o intuito de analisar mudanças e processos de aprendizagem política. O foco em coalizões tem sido utilizado em vários estudos no mundo e, mais timidamente, no Brasil (ARAÚJO, 2007; VICENTE e CALMON, 2011).

Embora o modelo venha se mostrando uma ferramenta importante para compreender mudanças nas políticas públicas, em relação aos mais variados temas e áreas, há algumas críticas que apontam limitações, como o fato de não detalhar alguns aspectos básicos do processo de mudança política, como a atuação dos *policybrokers* (mediadores) ou a mobilização das agências governamentais. Há críticas também ao fato de o modelo não dar relevância ao papel das instituições e de ser uma abordagem eficiente para sistemas políticos pluralistas. De qualquer modo, trata-se de um quadro analítico que fornece uma lente de análise útil, especialmente se complementada por outras teorias e modelos. (GUERRA, 2015).

Capítulo 4 – DISPOSITIVO METODOLÓGICO

A construção de um procedimento metodológico foi uma tarefa complexa, que implicou a incursão em diferentes áreas e a experimentação de diferentes percursos ao longo da investigação, até encontrar o caminho que culminou na metodologia que será apresentada a seguir.

Primeiramente, são apresentados os pressupostos teóricos que fundamentam a análise (dispositivo teórico da interpretação) e, em seguida, os procedimentos para explicitar o passo a passo como foi feita a análise das definições de *deficiência intelectual* e as entrevistas com nove pessoas que atuam no campo das políticas públicas. Por fim, foi retomada a base epistemológica desta investigação que compõe o dispositivo analítico.

4.1 Dispositivo teórico de interpretação

O dispositivo teórico de interpretação se refere à base epistemológica da metodologia, cuja abordagem é qualitativa e tem como referência o Construcionismo Social e a Análise do Discurso francesa.

Dentro da abordagem qualitativa, há várias vertentes em diferentes campos das ciências sociais – Psicologia, Sociologia, Antropologia, História e Filosofia. De acordo com Schwandt (2006), a denominação *investigação qualitativa* surgiu na década de 1970, dentro do movimento reformista acadêmico, envolvendo uma variedade de críticas, do ponto de vista metodológico, político, ético e epistemológico.

O autor destaca três vertentes úteis para definir objetivos e métodos de investigação: o Interpretativismo, a Hermenêutica e o Construcionismo Social. As duas primeiras surgiram no fim do século XIX e início do século XX, e o Construcionismo Social, no fim do século XX, todos como uma reação à filosofia positivista, que considera o conhecimento como uma representação da realidade, independentemente de aspectos sociais, culturais e históricos.

O Construcionismo Social, por sua vez, também se apresenta em várias versões, mas todas “[...] essas visões discordam daquela que pode ser chamada de *realismo do significado* – segundo o qual os significados são entidades fixas que podem ser descobertas e cuja existência independe do intérprete.” (SCHWANDT, 2006, p. 202, grifo do autor). Ou seja, todas

se opõem a uma visão realista, assumindo um ponto de vista crítico em relação à teoria representacional da linguagem.

Spink e Frezza (1999, p. 23) apresentam o Construcionismo Social como o resultado de...

[...] três movimentos: na Filosofia, como uma reação ao representacionismo; na Sociologia do Conhecimento, como uma descontração da retórica da verdade; e na política, como busca de *empowerment* de grupos socialmente marginalizados. Os três movimentos são, obviamente, interdependentes, refletindo um movimento mais amplo de reconfiguração da visão de mundo própria da nossa época.

A investigação que serve de base para este tese é fundamentada no Construcionismo Social na perspectiva da Psicologia Social, que tem Kenneth Gergen como seu principal representante, pois foi ele quem deu origem a essa abordagem na investigação científica, dentro da Psicologia, em 1985, com a publicação do seu *O movimento construcionista social na Psicologia Moderna*.

De acordo com Gergen (2009, p. 302), “[...] o construcionismo pede-nos que suspendamos a crença de que as categorias ou os entendimentos recebem seu aval através da observação. Convida-nos, portanto, a desafiar as bases objetivas do conhecimento convencional.”. O autor considera que, por mais que se busque a objetividade na definição de critérios de análise, eles serão sempre circunscritos pela cultura, pela história e pelo contexto social. O processo de conhecimento ocorre nas interações humanas, e não, pela observação apenas. A partir desse pressuposto, o conceito de verdade é questionado, pois a “verdade” observada é fruto de uma interpretação humana, construída em determinado contexto. Nessa abordagem não existe um conhecimento, mas conhecimentos, uma vez que a mesma realidade pode ser descrita e interpretada de diferentes maneiras, em função de como ela é percebida pelas pessoas ou por grupos sociais.

Para o autor, o *locus* da racionalidade científica se encontra no interior do agregado social, pois o que é racional é o resultado da inteligibilidade negociada. O Construcionismo atribui ênfase às bases sociais do conhecimento, nos processos de interpretação e se preocupa com os fundamentos valorativos das descrições científicas.

Na perspectiva do Construcionismo Social, a experiência humana, incluindo a percepção, é mediada por aspectos históricos, culturais e linguísticos. Como diz Wiillig (2013,

p. 18, tradução nossa)²¹ “[...] de uma forma ou de outra, toda experiência humana é mediada pela linguagem, que é discursivamente construída, e não há, portanto, nada que seja uma experiência puramente individual.”.

Em relação aos processos de interpretação, o Construcionismo dá destaque à linguagem como uma prática social, essencialmente compartilhada, que dá materialidade ao conhecimento. Spink e Medrano (1999), ressaltam que, nessa perspectiva, a linguagem é uma prática social com características próprias e consequências reais. Quando usamos a linguagem, estamos invariavelmente realizando ações – acusando, negando, afirmando, perguntando, justificando, ou seja, produzindo um jogo de posicionamentos entre os interlocutores, de forma consciente ou não.

As práticas discursivas²² se constituem como a linguagem em ação, ou seja, expressam a forma como as pessoas produzem sentidos e se posicionam nas relações sociais. Spink e Medrano (1999) destacam que a produção de sentidos não é meramente uma atividade cognitiva, nem pura reprodução, e sim, uma prática social, dialógica, interativa, que implica o uso da linguagem. Esse aspecto também é enfatizado por Marra e Brito (2011, p. 6) que, tendo como referência Philips e Jorgensen (2002), afirmam:

[...] o acesso dos indivíduos à realidade é sempre por meio da linguagem, uma vez que esta nos possibilita criar representações que nos auxiliam na construção da realidade. Sob esse prisma, a linguagem não reflete, de forma neutra, nosso mundo, as identidades e as relações sociais; ao contrário, tem um papel ativo na criação e mudanças destes.

Nesta abordagem, as definições são objeto de análise por expressarem muitos outros discursos que as atravessam, concordantes ou não, por causa dos repertórios interpretativos, que servem de referência, os quais são historicamente datados e culturalmente localizados (SPINK e MEDRANO (1999); MARRA e BRITO (2011)).

Spink (2010) sistematiza algumas implicações do ponto de vista construcionista para a forma como concebemos o conhecimento, a saber:

²¹ Texto original: “one way or another all human experience is mediated by language, that it is discursively constructed, and that there is, therefore, no such thing as ‘pure individual experience’.”.

²² A expressão *prática discursiva* se refere à atividade discursiva em geral, à linguagem em ação, à maneira como as pessoas produzem sentidos por meio da linguagem e se posicionam em relações sociais cotidianas (SPINK e MEDRANO (1999); SPINK (2010); MAINGUENEAU (2016)).

- a) Como já mencionado, é preciso abdicar da ideia de que o conhecimento representa a realidade, que é um espelho do mundo;
- b) Requer conceber o conhecimento como algo que as pessoas fazem juntas, e não, isoladamente – o conhecimento é construído socialmente;
- c) Pressupõe desconstruir a dicotomia sujeito-objeto, pois tanto um como outro são tomados como construções sociais;
- d) O conhecimento é tomado como prática social – os objetos e critérios de verdade são produções sociais;
- e) A pesquisa científica assume uma postura desnaturalizante ou desessencializadora, porque enfatiza a natureza social do nosso mundo e a historicidade de nossas práticas.

Essa forma de conceber o conhecimento implica um esforço para desconstruir noções que estão profundamente arraigadas na cultura e que, muitas vezes, se transformam em obstáculos, para que outras possam ser construídas. E, no campo da deficiência, são muitas as construções discursivas que assumem o status de “verdade”, dificultando que outras construções possam ocorrer, como é o caso da noção de *deficiência* sendo sinônimo de inválido e/ou imperfeito, que permeia a construção de outros sentidos na perspectiva das diferenças, dos direitos humanos e das capacidades. Na análise das definições de *deficiência intelectual* e nas entrevistas com *policymakers*, apareceram muitos sentidos que têm filiações diversas na mesma enunciação, o que revela como o processo de apropriação dos discursos é dinâmico, disperso e complexo.

O outro referencial metodológico de nossa investigação se sustenta nos contributos da análise do discurso francesa. De acordo com Brandão (2012) e Orlandi (2015), a perspectiva francesa de análise do discurso nasceu a partir da reflexão de linguistas, historiadores e psicólogos, na década de 1960, tendo como base a linguística, o marxismo e a psicanálise. Dessa abordagem interdisciplinar, resulta a concepção de que “[...] o sujeito da linguagem é descentrado, pois é afetado pelo real da língua e também pelo real da história, não tendo o controle sobre o modo como elas o afetam. Isso redundaria em dizer que o sujeito discursivo funciona pelo inconsciente e pela ideologia.” (ORLANDI, 2015, p. 18). O sucesso dessa abordagem deu origem a usos diversos da expressão “análise do discurso por causa das

diferentes disciplinas que a apoiam – psicologia social, psicologia cognitiva, sociologia, psicanálise lacaniana etc.

A análise do discurso francesa foi organizada, inicialmente, por Michel Pêcheux, que sofreu grande influência de Michel Foucault e Althusser, extraindo desses autores os dois conceitos nucleares dessa abordagem: *formações discursivas* e *formações ideológicas* (BRANDÃO, 2012; FREIRE, 2014).

Existem várias abordagens para o conceito de *discurso* e de *formação discursiva*, dependendo do quadro teórico metodológico. Nesta tese, será adotado o conceito da corrente francesa, que tem como referência Michel Foucault e sua obra *Arqueologia do saber*. E, mesmo dentro da corrente francesa, esses conceitos não são estáveis. Pêcheux, por exemplo, utiliza a expressão *superfície discursiva* para se referir ao que outros chamam de *formações discursivas* (ORLANDI, 2015; MAINGUENEAU, 1997).

Foucault trouxe grande contribuição para a corrente francesa, ao introduzir o conceito de *discurso* para se referir a um conjunto de enunciados que podem ser associados a uma mesma formação discursiva, ou seja, a um sistema de regras historicamente determinadas (BRANDÃO, 2012; MAINGUENEAU, 2016).

Para Foucault (2008, p. 55, grifo do autor), ao analisar os discursos,

[...] vemos se desfazerem os laços aparentemente tão fortes entre as palavras e as coisas, e destacar-se um conjunto de regras, próprias da prática discursiva. Essas regras definem não a existência muda de uma realidade, não o uso canônico de um vocabulário, mas o regime dos objetos. [...] consiste em não mais tratar os discursos como conjuntos de signos (elementos significantes que remetem a conteúdos ou a representações), mas como práticas que formam sistematicamente os objetos de que falam. Certamente, os discursos são feitos de signos, mas o que fazem é mais que utilizar esses signos para designar coisas. É esse *mais* que os torna irredutíveis à língua e ao ato da fala. É esse "mais" que é preciso fazer aparecer e que é preciso descrever.

Na perspectiva foucaultiana, as construções discursivas revelam posições subjetivas (formas de ver o mundo) e relações de poder (formas de estar no mundo) e “[...] os discursos dominantes privilegiam essas versões da realidade social que legitimam as relações de poder existentes e as estruturas sociais.” (WILLIG, 2013, p. 130, tradução nossa).²³

²³ Texto original: “Dominant discourses privilege those versions of social reality that legitimate existing power relations and social structures.”.

Em toda a sociedade, na atualidade e ao longo dos tempos, a produção do discurso é controlada por certo número de procedimentos, que Michel Foucault identifica em sua produção teórica. O primeiro grupo se refere aos procedimentos de exclusão que afetam o discurso: a *palavra interdita*, a *distinção da loucura* e a *vontade de verdade*.

De acordo com FOUCAULT (1988; 1997), o interdito diz respeito ao que é proibido dizer, mas que é objeto de desejo e pelo qual se luta, como é o caso da sexualidade, gerando ciclos de interdição, isto é, mecanismos de censura que afirmam a inexistência (negar que existe), a não manifestação (não permitir) e o mutismo (impedir que se diga). E, para o autor, a oposição entre razão e loucura se faz presente quando a verdade precisa ser escondida, velada, pois, ao atribuir o status de “louco” ao autor do discurso, imediatamente, a palavra desse passa a ser considerada nula, não sendo verdadeira nem importante, e o seu discurso é rejeitado.

Da mesma forma, as relações de poder se estabelecem por meio da oposição entre verdadeiro e falso, pois a verdade é instituída pelo poder de pessoas e instituições, excluindo tudo o que é diferente do que é considerado o discurso verdadeiro, porque se entende que é um pensamento falso. Essa *vontade de verdade*, como Foucault (1997) denomina, se concretiza como o “discurso verdadeiro” em determinadas épocas ou sociedades e se impõe por meio de pressão e poder de coerção, funcionando como um sistema de exclusão.

Um exemplo mencionado por esse pensador diz respeito às práticas econômicas que, desde o século XVI, procuraram justificar-se a partir de uma teoria das riquezas e da produção. Ao longo da história, temos inúmeros exemplos de que certas *verdades*, construídas por determinados grupos, justificaram guerras, a morte ou a exclusão, simplesmente por essa oposição entre o verdadeiro e o falso. Em relação à deficiência, a vontade de verdade, durante séculos a enquadrava como castigo dos deuses, desvio, anormalidade, fato que gerou práticas como genocídio e segregação.

O segundo grupo de procedimentos de controle e delimitação dos discursos se relaciona aos processos internos aos próprios discursos, que permitem classificá-los e ordená-los. Em toda sociedade, há diferenciação entre “[...] os discursos que, indefinidamente, para além da sua formulação, são ditos, permanecem ditos e estão ainda por dizer.” (FOUCAULT, 1997, p. 19). Nesse caso, o autor se refere a textos religiosos, jurídicos, literários, científicos, pois são discursos com sentidos múltiplos e ocultos, os quais permitem uma riqueza de articulações, deixando uma possibilidade aberta de falar sobre eles.

Os textos também podem ser agrupados pela autoria, o que delimita o texto pela identidade conferida pelo autor. Outra delimitação diz respeito às disciplinas, definidas a partir de domínios, conjuntos de métodos, definições, instrumentos, que funcionam como um mecanismo de controle, pois fixam regras para a produção do discurso, estabelecendo o que são proposições verdadeiras e falsas. Para Foucault (1997, p. 27), “[...] uma proposição deve preencher exigências complexas e pesadas para poder pertencer ao conjunto de uma disciplina”, como a medicina ou a botânica. No campo da deficiência, como já mencionado, o discurso médico, organicista, passou a ter grande relevância no século XX, constituindo-se até hoje como um *discurso de verdade*.

O terceiro grupo de procedimentos de controle dos discursos se refere ao funcionamento dos discursos na sociedade por meio de rituais das palavras associadas ao que o autor chama de *sociedades do discurso*, isto é, práticas relacionadas aos discursos religiosos, políticos, judiciários, e outros, que têm a função de conservar ou produzir discursos para circularem em espaços fechados. Esses contextos podem ser o universo editorial, acadêmico, ou o sistema jurídico, desde que exista reconhecimento de certas verdades e aceitação de regras de conformidade aos discursos validados. Igualmente, as doutrinas religiosas, políticas, jurídicas e outras fazem circular um conjunto de discursos validados (ou verdadeiros). O mesmo autor destaca que:

A doutrina liga os indivíduos a certos tipos de enunciação e proíbe, por consequência, todos os outros, mas ela serve-se, em contrapartida, de certos tipos de enunciação para ligar indivíduos entre si e diferenciá-los, por isso mesmo, de todos os outros. A doutrina realiza uma dupla sujeição: dos sujeitos que falam aos discursos e dos discursos ao grupo, ao menos virtual, dos indivíduos que falam. (FOUCAULT, 1997, p. 33).

Nessa lógica, o autor explica como ocorre a apropriação social dos discursos, pois, ao mesmo tempo que nos apropriamos dos discursos, podemos mantê-los ou modificá-los com os saberes e poderes que eles carregam.

Foucault (1997) menciona a educação como um exemplo desse processo de sujeição do discurso, já que, ao mesmo tempo em que ela é instrumento de acesso a qualquer tipo de discurso, também exerce poder de permitir ou impedir determinados discursos:

O que é afinal um sistema de ensino senão uma ritualização da palavra; senão uma qualificação e uma fixação de papéis para os sujeitos que falam;

senão a constituição de um grupo doutrinário pelo menos difuso; senão uma distribuição e uma apropriação dos discursos com os seus poderes e os seus saberes? (FOUCAULT, 1997, p. 34).

Na investigação realizada para esta tese, merece destaque o fato que o autor chama de *vontade de verdade*, pois a apropriação social de determinados discursos tomados como *verdadeiros* leva à ritualização da palavra, à constituição de doutrinas, a um sistema de sujeição a determinadas construções discursivas, como no caso do constructo *deficiência intelectual*. Essa vontade de verdade ideal:

[...] sustenta-se em um suporte institucional: ela é ao mesmo tempo reforçada e reconduzida por toda uma espessura de práticas, como a pedagogia, como o sistema de livros, o da edição, o das bibliotecas, ou como as sociedades de sábios de outrora, os laboratórios hoje. Mas ela é reconduzida mais profundamente sem dúvida, pelo modo como o saber é aplicado numa sociedade, como é valorizado, distribuído, repartido e de certo modo atribuído (FOUCAULT, 1997, p. 15-16).

Na vertente francesa da análise do discurso, assume importância o conceito de *formação ideológica*, que nasceu da teoria marxista de Louis Althusser a respeito de aparelhos ideológicos do Estado. Esse autor aborda os mecanismos pelos quais a ideologia dominante se perpetua e desenvolve três grandes premissas em sua teoria, articulando a teoria marxista a alguns preceitos da psicanálise. A primeira premissa é que a ideologia representa a relação imaginária de indivíduos com suas reais condições de existência. A ideologia define a forma como as pessoas pensam e atuam no seu cotidiano. A segunda premissa é o fato de a ideologia ganhar existência dentro de um aparelho ideológico (instituições, como escola, família, religião, sindicato, cultura etc.) que prescreve práticas e ações concretas. A terceira premissa é a de que toda ideologia tem por função constituir indivíduos em sujeitos, cujas práticas são reguladas pela ideologia e que são, de certa forma, subjugados à ideologia (BRANDÃO, 2012).

Pêcheux se apropria do conceito de ideologia para pensar a sua relação com a linguagem, pois, desse ponto de vista, a ideologia faz parte do funcionamento da linguagem e se materializa nela, estruturando processos de significação, determinando o sujeito e os sentidos. A ideologia não existe concretamente, mas se materializa na linguagem (ORLANDI, 2015; FREIRE, 2014).

Orlandi (2015, p. 40) destaca que

[...] o sentido não existe em si, mas é determinado pelas posições ideológicas colocadas em jogo no processo sócio-histórico em que as palavras são produzidas. As palavras mudam de sentido segundo as posições daqueles que as empregam. Elas ‘tiram’ seu sentido dessas posições, isto é, em relação às formações ideológicas, nas quais essas posições se inscrevem.

De acordo com Brandão (2012, p. 107), as formações discursivas sempre se referem a formações ideológicas, numa relação indissociável. E “[...] cada formação ideológica pode compreender várias formações discursivas interligadas.”. Um mesmo texto pode aparecer em formações discursivas diferentes, o que explica a variação de sentidos, por causa dos textos que as constituem.

No entanto, apesar de o discurso ser determinado pela ideologia, tal fato não significa determinismo ideológico, pois a linguagem é incompleta por natureza – nem sujeitos nem sentidos são completos. E essa incompletude configura uma “[...] abertura do simbólico, pois a falta é também o lugar do possível.” (ORLANDI, 2015, p. 50). Para a autora, trata-se de uma ambivalência, considerando que essa abertura ao mesmo tempo que cria possibilidades para a apropriação de outros sentidos, também sujeita à determinação, à institucionalização, à estabilização, à cristalização de significações.

Nesse processo, alguns sentidos derivam para outros significados e posições. “Tudo aquilo que o sujeito deseja e não lhe é permitido realizar pelas contingências do discurso vai para o inconsciente. No inconsciente, essas pulsões recalcadas brigam para sair, para romper os filtros sociais que as contingenciaram.”. (FREIRE, 2014). Em suma, é essa incompletude da linguagem e dos sujeitos que permite derivar para outros sentidos, ou seja, faz com que os discursos se desloquem, se reconstruam ou até mesmo desapareçam. Como enfatiza Freire (2014), “[...] *há discursos relativamente estabilizados e outros em pleno processo de embate de sentidos.*”.

A investigação que foi levada a termo para se transformar nesta tese tem como foco os discursos acerca do constructo *deficiência intelectual* no contexto das políticas públicas e, portanto, a análise buscará os sentidos que compõem as formações discursivas, assim como os interdiscursos, as derivas, os deslocamentos de sentido, que podem abrir outras possibilidades discursivas e, conseqüentemente, transformar as práticas sociais.

Outro conceito que faz parte do referencial teórico dessa investigação diz respeito à noção de *fórmula* em análise do discurso. Por fórmula, entende-se “[...] um conjunto de

formulações que, pelo fato de serem empregadas em um momento e em um espaço público dados, cristalizam questões políticas e sociais que essas expressões contribuem, ao mesmo tempo, para construir” (KRIEG-PLANQUE, 2010, p. 10). Ou seja, a noção de fórmula ajuda a compreender como os discursos, por meio das diferentes formas de cristalização, modelam e fazem circular formações discursivas. Segundo Krieg-Planque (2010), não existe fórmula em si, pois esse conceito se refere a um conjunto de práticas languageiras (produções verbais) e de relações de poder e opinião.

Esse conceito faz parte da corrente francesa, porém é mais contemporâneo, surgindo em 2000, a partir das contribuições teórico-metodológicas de Alice Krieg-Planque, que tem como objeto de estudo a cristalização dos discursos por diversos atores sociais, especialmente discursos políticos, midiáticos e institucionais.

Krieg-Planque (2010) ressalta que as fórmulas, como práticas discursivas, geram um processo de aceitação, ou seja, tornam uma ideia aceitável e, ao mesmo tempo, podem gerar *derivas* quando circulam, ou também, deslocamentos de sentidos e, conseqüentemente, mudanças de sentidos.

A autora identifica quatro propriedades do objeto fórmula: 1) tem um caráter cristalizado; 2) se inscreve numa dimensão discursiva; 3) funciona como um referente social; e 4) comporta um aspecto polêmico.

O caráter cristalizado é condição para que seja uma fórmula, o que implica necessariamente concisão para que seja possível sua circulação. A fórmula funciona como denominador comum de discursos, pois diz respeito a uma forma significativa relativamente estável. Porém, como a fórmula se cristaliza por meio de suas múltiplas paráfrases, ocorrem flutuações semânticas nesse processo, as quais deixam margem a polêmicas.

O caráter discursivo das fórmulas se refere aos enunciados que são usados de forma recorrente, mas não é uma noção linguística, e sim, discursiva, pois a fórmula não existe fora do contexto que a torna uma fórmula.

Para ser uma fórmula, é preciso que as formações discursivas assumam o caráter de referente social, porque é conhecido e atestado em vários tipos de discursos, tanto orais, quanto escritos, especializados ou leigos. Quando utilizada, a fórmula enquadra o discurso e remete a algo conhecido, embora sua significação não seja homogênea, pois sempre há flutuações na apropriação dos sentidos.

A fórmula é um objeto polêmico. Segundo Krieg-Planque (2010), seu caráter polêmico é indissociável do fato de que ela se constitui como um referente social, pois é justamente porque há um denominador comum, um território compartilhado que há polêmica. A fórmula põe em jogo a existência das pessoas, porque remete a valores que balizam a compreensão dos fatos políticos e sociais.

Para Krieg-Planque (2010, p. 111), a noção de fórmula nas ciências da linguagem não é uma noção aproximativa, pois suas propriedades são precisas. “Uma fórmula é em si um objeto que se situa num *continuum*: uma sequência é mais ou menos uma fórmula conforme preencha mais ou menos cada uma das quatro propriedades que a caracterizam.”.

No campo da deficiência, há formações discursivas que funcionam como fórmulas e, por isso, faz sentido utilizar esse contributo na análise das definições de *deficiência intelectual* e nas entrevistas com *policymakers*. A própria assunção da deficiência como um constructo, pode ser analisada desse ponto de vista, considerando que se trata de um discurso cristalizado, porém com um grau de polissemia em consequência de filiações ideológicas diferentes, que são objeto de polêmicas como referente social, pois não há consenso quanto à forma de compreendê-la. Da mesma forma, o constructo *deficiência intelectual* funciona como uma fórmula. E ambos não existem concretamente, pois são construções sociais e abstratas.

4.2 Procedimentos e Dispositivo de Análise

Uma das grandes questões em relação à abordagem da análise do discurso é que não há uma sistematização de procedimentos metodológicos. Isso se deve ao fato de que essa abordagem surgiu como uma ruptura com a concepção positivista e estruturalista dos estudos da linguagem e, portanto, se opõe a qualquer tipo de sistematização metodológica. Essa característica permite diferentes procedimentos para realizar a análise propriamente dita. A seguir, serão apresentados os procedimentos utilizados nessa investigação, tomando como referência os dispositivos de análise propostos por Orlandi (2015) e Freire (2014).

Orlandi (2015, p. 57) propõe que o analista de discurso construa um dispositivo analítico e enfatiza que a língua funciona ideologicamente, portanto, a análise do discurso “[...] não procura o sentido verdadeiro, mas o real do sentido em sua materialidade linguística

e histórica”. Para a autora, a interpretação aparece em dois momentos. Em primeiro lugar, o analista deve descrever o que constitui o sentido a ser analisado e, posteriormente, é preciso trabalhar no entremeio da descrição e da interpretação, utilizando um dispositivo teórico que permita o deslocamento necessário para produzir uma interpretação.

A análise evidencia como os discursos funcionam produzindo sentidos. O analista tem diante de si textos nos quais ele analisa as regularidades, as referências a outras formações discursivas que ganham sentido em formações ideológicas. O analista de discurso não interpreta as construções discursivas, ele trabalha nos limites da interpretação, colocando-se numa posição deslocada, que permita analisar o processo de produção e a filiação dos sentidos.

Freire (2014) ressalta que o analista precisa conhecer como ocorre o processo de produção dos discursos para fazer a análise:

No processo de enunciação, os sentidos ideológicos (formações ideológicas) se organizam em discursos (formações discursivas). As formações discursivas determinam o que vai ser dito, o que fica de fora (processo discursivo). Ao determinar as possibilidades do dizer, o sujeito ‘escolhe’ como textualizar, deixando as possibilidades que não cabem no discurso de fora (objeto discursivo).

Nesse processo, o sujeito enunciador não se percebe como sujeito ideológico e, por isso, não tem ciência do processo ideológico a que está assujeitado, tendo a ilusão de que o texto nasceu no momento exato da fala. Para Freire (2014), o papel do analista é justamente identificar esses objetos do discurso, que estão presentes na enunciação como discursos no discurso.

Em termos de procedimento, o analista faz o caminho inverso. Por meio das marcas textuais, que são as entradas no discurso pela língua, o analista identifica os objetos do discurso, ou seja, os interdiscursos, os discursos que se fazem presente sem estar formalmente no texto. Freire (2014) reconhece que se trata, então, de identificar o processo discursivo, as formações discursivas e a formação ideológica que dá sustentação ao discurso, como mostra a Figura 6, a seguir:

Figura 6 – A produção e a análise de discursos.

Fonte: Adaptado de Freire (2014).

Para Freire (2014) a primeira fase da análise de discursos é a definição do *corpus*, no caso, quais são os enunciadores e os textos que vão compor a análise. A quantidade de textos que serão objeto de análise é determinada pela saturação, ou seja, pela percepção de que não há necessidade de agregar mais textos devido à recorrência das propriedades do discurso. Uma vez definido o *corpus*, faz-se uma leitura de todo o material, uma leitura flutuante, no sentido de que não há muita preocupação com a análise, pois o objetivo é, sobretudo, conhecer o material. Após essa primeira leitura, o analista retorna ao texto para fazer a leitura analítica, buscando identificar os conceitos (objetos discursivos) que pretende analisar e o modo como eles se organizam no texto (formações discursivas) e se articulam com outros discursos (formações ideológicas).

Para compreender como os sentidos e os sujeitos se constituem e quais são os sentidos filiados a essas redes de significação, é preciso identificar as marcas, os vestígios, as pistas inscritas na materialidade do texto (ORLANDI, 2015). Na investigação realizada para esta tese, foi dada atenção especial para os marcadores polifônicos, tendo como referência Dominique Maingueneau (1997, 2016). Esses marcadores se relacionam à polifonia, isto é, às várias vozes presentes nos discursos. Existem muitas acepções para o termo *polifonia*, na literatura, na linguística e até mesmo na perspectiva da análise do discurso, pois pode ser analisada em enunciados, em textos e nos gêneros. Por esse motivo, faz-se necessário ressaltar que a polifonia, neste estudo, se refere à interdiscursividade, o que pressupõe a

coexistência de vários discursos em uma única formação discursiva. Esse discurso diz respeito a outro, ou a outros citados ou representados, que não estão presentes formalmente na enunciação, mas produzem sentidos nas relações discursivas. Cabe ao analista decifrar essas relações e os efeitos de sentidos que se produzem, por meio de marcas, como:

- a. PRESSUPOSIÇÃO – Diz respeito à pluralidade de fontes enunciativas (enunciadores implícitos), que são participantes ativos do acontecimento discursivo;
- b. NEGAÇÃO – Refere-se a enunciadores que se contrapõem. Há contestação de outro enunciado;
- c. DISCURSO RELATADO – INTERTEXTUALIDADE INTERNA E EXTERNA (citação direta ou indireta) – Trata-se do uso de enunciados considerados como citação de autoridade, ou de paráfrases que colocam o locutor no lugar de enunciador autorizado;
- d. IRONIA – gesto discursivo dirigido a um destinatário, que suscita ambiguidade ao se referir a valores contraditórios;
- e. METADISCURSO DO LOCUTOR –autocorrekções no discurso:
 - Para construir uma imagem do locutor: “para parecer erudito...”, “para falar como político...”;
 - Para marcar inadequação de alguns termos: “metaforicamente...”, “de alguma forma...”, “é possível afirmar que...”;
 - Para autocorrigir-se – “ou melhor”, “deveria ter dito...”;
 - Para confirmar: “é exatamente isso...”;
 - Para solicitar permissão: “se você me permite...”;
 - Para corrigir antecipadamente um possível erro de interpretação: “no sentido X da palavra...”²⁴ (MAINGUENEAU, 1997).

Essas marcas permitem identificar o objeto discursivo, concebido como “[...] uma entidade constitutivamente discursiva que se desdobra, ao mesmo tempo, no intradiscurso e no interdiscurso, [...] constituído de discurso e no discurso.” (MAINGUENEAU, 2016, p. 352).

Ao fazer a análise, o papel do analista é explicitar, descrever e interpretar os discursos presentes na materialidade dos textos, a partir de um dispositivo teórico de interpretação (metodológico). Não se trata de fazer uma interpretação valorativa, mas de explicitar como

²⁴ Há também outras marcas, como o uso de aspas, paródia, pastiche, uso de slogan, provérbios, mas que não fazem parte do dispositivo analítico dessa investigação.

os sentidos são produzidos na enunciação por meio de marcas na materialidade do texto, tendo como referência um dispositivo analítico, que é um dispositivo teórico da investigação (posição epistemológica). A Figura 7, a seguir, mostra uma síntese do procedimento metodológico utilizado nesta tese.

Figura 7 - Dispositivo Teórico e Analítico.

Fonte: O próprio autor.

4.3 A definição do *Corpus* para análise

Os discursos em torno da deficiência intelectual foram analisados em duas situações. Uma relacionada às definições de *deficiência intelectual*, prevalentes na atualidade; e outra, associada ao campo das políticas públicas e às construções discursivas de *policymakers*.

Na atualidade, os discursos que definem a deficiência intelectual são utilizados em muitas situações diferentes, porém, para o foco específico desta tese, interessam dois domínios, onde são utilizados, pois são circunstâncias que trazem implicações para a qualidade de vida de pessoas que apresentam dificuldade com as habilidades intelectuais: 1) Avaliação com objetivo de obter diagnóstico; 2) Definição de público-alvo para políticas públicas (elegibilidade).

Em relação ao contexto dos diagnósticos, a prática está circunscrita ao domínio de médicos e psicólogos. Assim é porque dois dos três critérios que comumente são utilizados como referência para avaliação diagnóstica dependem desses profissionais.

No Brasil, apenas os médicos podem utilizar a classificação internacional de doenças (CID), que atribui um código à condição de saúde correspondente e apenas psicólogos podem fazer uso de testes padronizados para avaliar o Quociente Intelectual (QI).

O terceiro critério diz respeito à avaliação do comportamento adaptativo, o qual pode ser realizado por profissional de qualquer área, inclusive médicos e psicólogos. É evidente que tal contexto confere poder a esses domínios e status de legitimidade aos discursos que tenham essa autoria. E o que é legítimo pode ser compreendido como verdadeiro, o que gera um processo de apropriação e sujeição desses discursos.

No que diz respeito à definição de critérios de elegibilidade para políticas públicas, é importante destacar o que justificam a sua existência. Há várias maneiras de conceber a *deficiência*, e essas são determinantes no processo de elaboração de políticas para pessoas com deficiência, pois definem as ações que serão propostas e quem será beneficiado por elas (TURNBULL E STOWE, 2001).

As definições, baseadas em classificações, são utilizadas em todo o mundo para especificar as pessoas que têm direito a cuidados e serviços e em quais condições. De acordo com Shogren (2013), o diagnóstico e a classificação tendem a identificar e classificar os déficits e, em muitos contextos, servem ao propósito de determinar a elegibilidade para alocar recursos e estabelecer quem terá acesso a serviços públicos.

A necessidade de estabelecer critérios existe somente se, *a priori*, está definido que apenas parte da população será beneficiada pelas políticas públicas. Ou seja, se fossem políticas sociais universais, isto é, direitos da população em geral, não haveria necessidade de estabelecer quem seria beneficiado, pois seriam destinadas a todos. Nesse caso, as políticas públicas focam apenas um segmento específico, o grupo de pessoas com deficiência. E, assim, torna-se necessário definir quem pertence a essa categoria.²⁵

Os critérios de elegibilidade estão sujeitos à disponibilidade de serviços, incluindo os recursos financeiros para viabilizá-los, e são influenciados pelo ponto de vista dos profissionais, pais e advogados, os quais se constituem como grupos de interesse que fazem lobby para melhorar os serviços oferecidos às pessoas que representam (HOLLENWEGER, 2011).

²⁵ O debate entre políticas universalistas e focalizadas está presente, mesmo que indiretamente, mas não será tratado aqui, pois a questão que é objeto desta investigação apenas tangencia tal debate.

Em suma, os critérios podem ser mais ou menos amplos, em função de dois aspectos:

1) o marco ético-filosófico que regula a sociedade, determinando a forma como essa se organiza, pois, quanto maior for o compromisso com a qualidade de vida de todos os cidadãos, maior será a amplitude dos critérios de elegibilidade; quanto menor o compromisso, menor será a amplitude, isto é, menos pessoas serão contempladas pelos critérios; e 2) a quantidade de recursos financeiros disponíveis, pois, se não há recursos para todos, obviamente, será necessário estabelecer critérios de seleção ou de elegibilidade.

Para Hollenweger (2011), estabelecer elegibilidade, respeitando os princípios da abordagem de direitos humanos da CDPD, requer um cuidado especial para assegurar a justiça, pois, quando os recursos são limitados, é necessário tomar decisões e estabelecer critérios, já que o princípio da universalidade dos direitos humanos não pode ser realizado.

As definições que compõem a investigação, foram encontradas nos grandes nichos, ou práticas, onde essas conceituações são utilizadas e legitimadas, as quais chamaremos de instâncias de delimitação, assim discriminadas:

- a) Área da saúde – em particular, a Organização Mundial de Saúde (OMS), que oferece diretrizes e critérios objetivos para a realização de diagnósticos, pois

(...) é responsável por fornecer a liderança em questões de saúde global, moldando a agenda de pesquisa em saúde, estabelecendo normas e padrões, articulando opções políticas baseadas em evidências, fornecendo apoio técnico aos países e monitoramento e avaliação das tendências de saúde. (WHO, 2014, tradução nossa).²⁶

E também a Associação Psiquiátrica Americana, que publica o Manual de Diagnóstico e Estatística dos Transtornos Mentais (DSM IV), que vem balizando diagnósticos de deficiência intelectual.

- b) Ativismo de pessoas com deficiência, seus familiares e profissionais que militam em favor da causa da deficiência, dando origem a tratados internacionais, que balizam ordenamentos jurídicos, formas de atendimento e geram mudanças em valores, atitudes e comportamentos das pessoas.

²⁶ Texto original: “[...] is responsible for providing leadership on global health matters, shaping the health research agenda, setting norms and standards, articulating evidence-based policy options, providing technical support to countries and monitoring and assessing health trends.”.

- c) Universo acadêmico – ambiente de investigação e estudo de onde emerge uma gama de perspectivas de abordagem da deficiência intelectual.

Os conceitos são utilizados em outras duas instâncias de delimitação, que vale destacar pela forte influência que exercem, em termos de reforçar a legitimidade dos conceitos:

- d) Legislação Brasileira – no Brasil, alguns aspectos da vida de pessoas com deficiência intelectual já são reconhecidos como problemas pela coletividade e, por isso, já existe uma série de decisões e ações, nos âmbitos legislativo e executivo, que buscam oferecer melhores condições de vida a elas. Em geral, na elaboração de políticas públicas, utilizam-se definições de deficiência intelectual para delimitar o público-alvo.
- e) Movimentos sociais organizados para assistência e defesa de direitos – são muito recentes, no Brasil, as iniciativas do poder público em favor das pessoas com deficiência, e mais especificamente, em prol das pessoas com deficiência intelectual. Na década de 1970, começaram as primeiras ações que marcam o compromisso do poder público com as necessidades dessas pessoas. Por causa dessa nova percepção, surgiram muitas organizações sociais oferecendo assistência em várias áreas (educação, saúde, trabalho, lazer etc.) com forte caráter assistencialista e segregacionista. Na atualidade, com o movimento em favor de participação social das pessoas com deficiência, essa realidade vem mudando. Essas organizações utilizam definições de deficiência intelectual e, dessa forma, acabam por legitimá-las. Esse processo aconteceu também em outros países, porém assumindo características diversas em função de época, aspectos culturais e socioeconômicos.

Na perspectiva de Foucault (1997), esses grandes nichos ou práticas discursivas podem ser consideradas como *sociedades de discurso*, pois podem ser entendidos como instâncias de delimitação dos discursos acerca da deficiência intelectual, na medida em que não são abertos e penetráveis e definem regras para a produção e comunicação dos discursos. Ou seja, na atualidade, a OMS e o universo acadêmico funcionam como os grandes pilares que conferem legitimidade (*vontade de verdade*) às definições de *deficiência intelectual*, pois são

contextos onde há maior controle na produção e comunicação dos discursos. O ativismo expresso em tratados internacionais, por sua vez, funciona como um sistema mais flexível e aberto, porém, para fazer um contraponto às outras duas instâncias, busca delimitar os discursos por meio de tratados internacionais, que acabam funcionando também como formas de sujeição do discurso, pois disseminam discursos e geram processos de apropriação desses.

No contexto da deficiência intelectual, merece destaque a *American Association on Intellectual and Developmental Disabilities* (AAIDD) pela forte presença no campo e por ter um perfil misto, assumindo características de movimento social com forte influência da academia, já que muitos de seus membros são investigadores de diferentes universidades. Portanto, não é sem razão o poder do discurso dessa associação, pois ela ocupa lugares e status de grande prestígio e legitimidade. Na investigação que deu origem a esta tese, a AAIDD será considerada uma *sociedade do discurso* no âmbito acadêmico, pois esse é o espaço de maior circulação dos seus discursos. Nesse contexto, o que confere legitimidade e status de autoridade a seus discursos é a chancela acadêmica.

Neste estudo, foram destacados dezenove definições que foram consideradas relevantes para o foco da investigação. Porém, na análise apresentada a seguir, foram consideradas apenas quinze, pois algumas eram idênticas a outras, como se podem conferir no Quadro 1. Dessas quinze definições, quatro se referem à deficiência como categoria ampla, que inclui a deficiência intelectual, como são expostos no Quadro 2, na sequência. Mas, como algumas se repetem, serão consideradas onze definições diferentes acerca de deficiência intelectual e quatro que se referem à deficiência como categoria ampla, em diferentes instâncias de delimitação.

Quadro 1 - Instâncias de delimitação e enunciadores que definem a deficiência intelectual.

INSTÂNCIA DE DELIMITAÇÃO	ENUNCIADORES	Observações
Legislação Brasileira	a) Lei nº 8.687/93 – Brasil – Retira da incidência do Imposto de Renda benefícios percebidos por deficientes mentais.	
	b) Decreto nº 3.298/99 – Brasil – Dispõe sobre a Política Nacional para a Integração da Pessoa Portadora de Deficiência, consolida as normas de proteção, e dá outras providências.	(Os dois decretos usam a mesma definição)
	c) Decreto nº 5.296/04 – Brasil – Regulamenta a Lei nº 10.048, de 8 de novembro de 2000, que dá prioridade de atendimento às pessoas que especifica, e a lei nº 10.098, de 19 de dezembro de 2000, que estabelece normas gerais e critérios básicos para a promoção da	

	acessibilidade das pessoas portadoras de deficiência ou com mobilidade reduzida, e dá outras providências.	
Tratados Internacionais	d) Declaração de Montreal sobre a Deficiência Intelectual – Montreal – Canadá, OPS/OMS (2005).	
Área da Saúde	e) Manual Diagnóstico e Estatístico de Transtornos Mentais (Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders – DSM – <i>American Psychiatric Association</i> – APA (2013). f) Classificação Estatística Internacional de Doenças e Problemas Relacionados com a Saúde – Versão 10 – Organização Mundial da Saúde. g) Classificação Estatística Internacional de Doenças e Problemas Relacionados com a Saúde – Versão 11 – Organização Mundial da Saúde – versão preliminar.	
Universo Acadêmico	h) Conceito proposto por Simon Whitaker (2013) – University of Huddersfield – UK. i) American Association on Intellectual and Developmental Disabilities (AAIDD) – EUA.	
Movimentos Sociais	j) APAE DE SÃO PAULO – Associação de Pais e Amigos dos Excepcionais – BRASIL. k) INCLUSÃO PLENA – conhecido como FEAPS (Confederação Espanhola de Organizações para Pessoas com Deficiência Intelectual ou de Desenvolvimento) – ESPANHA. l) CACL – Canadian Association for Community Living – CANADÁ.	

Fonte: O próprio autor.

Quadro 2 - Instâncias de delimitação e enunciadores que definem a deficiência como categoria ampla.

INSTÂNCIA DE DELIMITAÇÃO	ENUNCIADORES	Observações
Legislação Brasileira	- LEI nº 8.742/1993 – Dispõe sobre a organização da assistência social e dá outras providências. - DECRETO nº 6.214/ 2007 – Regulamenta o benefício de prestação continuada da assistência social devido à pessoa com deficiência e ao idoso de que trata a Lei nº 8.742, de 7 de dezembro de 1993, e a Lei nº 10.741, de 1º de outubro de 2003, acresce parágrafo ao art. 162 do Decreto nº 3.048, de 6 de maio de 1999, e dá outras providências. - LEI nº 13.146/2015 – Institui a Lei Brasileira de Inclusão da Pessoa com Deficiência (Estatuto da Pessoa com Deficiência).	As três normas usam a definição da CDPCD
Tratados Internacionais	- Convenção Interamericana para a eliminação de todas as formas de Discriminação contra as pessoas portadoras de deficiência - Declaração de Guatemala (1999). - CDPCD – Convenção Internacional da ONU sobre os Direitos das pessoas com Deficiência (2006).	
Área da Saúde	- Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde (2001) – Organização Mundial da Saúde.	
Universo acadêmico	- Conceito proposto por Romanach e Lobato – (2005).	

Fonte: O próprio autor.

A legislação brasileira utiliza em três documentos normativos o conceito de *deficiência* proposto pela Convenção da ONU sobre os Direitos das pessoas com Deficiência (CDPCD).

Assim ocorre porque a Constituição Federal do Brasil (1988), estabelece que “[...] os tratados e convenções internacionais sobre direitos humanos que forem aprovados, em cada Casa do Congresso Nacional, em dois turnos, por três quintos dos votos dos respectivos membros, serão equivalentes às emendas constitucionais.” (BRASIL, 1988). Por esse motivo, a legislação brasileira assumiu o texto da CDPCD, a partir do Decreto nº 6.949/2009, que a ratificou. Dessa forma, a legislação mencionada passou a incorporar a definição da Convenção.

As definições selecionadas e suas respectivas instâncias de delimitação fazem parte do *corpus* da análise, porque foram identificados como discursos que circulam no campo discursivo da deficiência, ou seja, são formações discursivas com sentidos que se relacionam, se opõem, conflitam e geram ações, atitudes, comportamentos. Para Maingueneau (2016), *campos discursivos* são conjuntos de formações discursivas (ou de posicionamentos) que estão em relação de concorrência no sentido amplo, delimitando-se reciprocamente, na tentativa de conseguir o máximo de legitimidade enunciativa. Um campo discursivo não é homogêneo nem estático, ao contrário, é instável e diversificado, pois abarca posicionamentos dominantes, dominados, periféricos e centrais.

Os discursos que definem *deficiência* e *deficiência intelectual*, foram selecionados por meio de pesquisa documental e bibliográfica, em bancos de dados nacionais e internacionais, utilizando a palavra-chave *deficiência intelectual* (também em outros idiomas, como: *intellectual disability* e *discapacidad*). Após a leitura dos títulos e resumos, foram selecionados os artigos que se referem a terminologia, conceituação e políticas públicas. A análise desse material evidenciou as instâncias de delimitação, já mencionadas, e possibilitou identificar as definições que formam o campo discursivo em torno da conceituação da *deficiência intelectual*.

Em relação à legislação brasileira, foi necessário rastrear todos os documentos que traziam definições de *deficiência* ou *deficiência intelectual*, em compilados do ordenamento jurídico dirigido a pessoas com deficiência, como o material produzido pela Câmara dos Deputados, em 2013, a *Legislação Brasileira sobre Pessoas com Deficiência*; e o Programa de Inclusão de Pessoas com Deficiência da Presidência da República.²⁷ Em relação aos movimentos sociais, bastante mencionados como instância de delimitação, foram escolhidas três organizações sociais, uma no Brasil (Apae de São Paulo) pelo lugar que ocupa na discussão

²⁷ (<http://www4.planalto.gov.br/ipcd/assuntos/legislacao>).

acerca de deficiência intelectual, e duas em países que são referência em práticas inclusivas – Canadá e Espanha. Trata-se apenas de um recorte para identificar a possibilidade de sentidos emergentes.

Em função das questões que mobilizaram essa investigação, fez-se necessário pesquisar também o âmbito das políticas públicas, como outra instância de delimitação que produz sentidos no campo discursivo da deficiência que orienta decisões quanto às políticas. Para investigar esse domínio, foram realizadas nove entrevistas com pessoas que atuam no sistema da política, influenciando a tomada de decisões em relação a políticas públicas. As entrevistas foram realizadas com o objetivo de identificar os sentidos atribuídos à *deficiência intelectual* e as tendências em *políticas públicas* nas construções discursivas de *policymakers*.

Na abordagem dos dois modelos explicativos acerca dos processos políticos, que culminam em políticas públicas, (modelo de múltiplos fluxos e modelo de coalizões de defesa), os *policymakers* são considerados num sentido amplo, incluindo membros do Congresso Nacional, a mídia, funcionários do governo, acadêmicos, personalidades, dentre outros, desde que sejam atores individuais ou coletivos, que se envolvem com questões de políticas públicas e tentam influenciar as decisões nesse domínio (KINGDON, 2006b; VICENTE; CALMON, 2011).

A seleção dos entrevistados considerou dois critérios: deveriam ser pessoas que ocupam posições variadas no campo das políticas públicas e influenciam de alguma maneira a proposição dessas políticas com foco nas pessoas com deficiência intelectual.

Com todos os entrevistados, foi estabelecido um pacto de confidencialidade, de modo a não os identificar na divulgação dos resultados da investigação. Por esse motivo, as informações que seguem objetivam apenas contextualizar o lugar que ocupam no cenário das políticas públicas. Os entrevistados são cinco mulheres e três homens, mas, na descrição a seguir, não há referência ao gênero de cada um:

- Entrevistado 1 – Assessor de parlamentar, na esfera federal, com forte atuação no campo da *deficiência*.
- Entrevistado 2 – Assessor no poder legislativo federal, com influência no campo normativo com foco na *deficiência*; ativista no movimento social das pessoas com *deficiência intelectual*; e familiar de pessoa com *deficiência intelectual*.
- Entrevistado 3 – Representante eleito na esfera federal e ativista no movimento social das pessoas com *deficiência intelectual*.

- Entrevistado 4 – Assessor da Câmara dos Deputados e do Senado Federal e familiar de pessoa com *deficiência intelectual*.
- Entrevistado 5 – Consultor no poder executivo federal, tendo atuado também como assessor no poder executivo municipal de São Paulo e como jornalista, cobrindo matérias a respeito de Educação.
- Entrevistado 6 – Acadêmico, ex-assessor do poder executivo federal, com atuação expressiva no campo da *deficiência*
- Entrevistado 7 – Gestor público do governo municipal, com atuação no campo da *deficiência*; ativista no movimento social das pessoas com *deficiência*; e pessoa com *deficiência*
- Entrevistado 8 – Gestor público do governo estadual, com atuação no campo da *deficiência*
- Entrevistado 9 – Funcionário público estadual que atua na defesa de direitos das pessoas com *deficiência*

A maioria dos entrevistados ocupa mais de uma posição no domínio da política, como mostra o Quadro 3. Além das posições que ocupam, vale destacar que um dos entrevistados é uma pessoa com *deficiência* e outros dois são familiares de pessoas com *deficiência intelectual*. Oito dos nove *policymakers* têm algum tipo de atuação na administração pública, cinco dos quais em nível federal, dois no Estado de São Paulo e um no município de São Paulo. Desses oito, três atuam no poder executivo, três no legislativo e dois no judiciário.

Quadro 3 – Posições que os entrevistados ocupam no campo das políticas públicas.

POSIÇÕES DOS ENTREVISTADOS NO CAMPO DAS POLÍTICAS PÚBLICAS	total
– Representante eleito com atuação na área da <i>deficiência</i> .	1
– Gestores públicos dos governos estadual e municipal com atuação no campo da <i>deficiência</i> .	2
– Funcionário público estadual que atua na defesa de direitos das pessoas com <i>deficiência</i> .	1
– Assessor/consultor no legislativo e executivo.	4
– Líder de grupo de interesse.	3
– Acadêmico com atuação expressiva no campo da <i>deficiência</i> .	1

Fonte: O próprio autor.

A opção por investigar apenas o Estado de São Paulo, e não, outros estados se justifica por ser uma unidade federativa que se destaca e se diferencia das demais por ter uma atuação expressiva em prol das pessoas com deficiência. No Brasil, apenas três estados têm, na estrutura do governo, secretarias com foco específico nos direitos das pessoas com deficiência, como mostra a Figura 8, a seguir. Os outros estados têm coordenadorias, gerências ou superintendências dentro de secretarias com foco em direitos humanos ou de desenvolvimento social.

Figura 8 – Secretarias Estaduais dos Direitos das pessoas com deficiência no Brasil.

Fonte: O próprio autor.

Em relação aos outros estados, São Paulo chama a atenção pela quantidade de ações desenvolvidas para atender às necessidades das pessoas com deficiência, o que pressupõe organização e expressão política. No entanto, curiosamente, é um dos estados brasileiros que não aderiu ao Plano Nacional dos Direitos da Pessoa com Deficiência Viver sem Limite, lançado em 2011 pelo governo federal (Decreto Nº 7.612), com o objetivo de implementar novas iniciativas e intensificar ações em benefício das pessoas com deficiência, parcialmente custeado por recursos orçamentários da União.

O Estado de São Paulo conta com uma estrutura favorável para a construção de uma agenda política pautada nas necessidades de pessoas com deficiência, considerando que tem

Conselho Estadual dos Direitos das Pessoas com Deficiência e um Plano Estadual de Ação para a Garantia de Direitos das Pessoas com Deficiência. Além disso, a cidade de São Paulo conta com uma Secretaria Municipal dos Direitos da Pessoa com Deficiência e Mobilidade Reduzida, que elaborou um Plano Municipal de Ações Articuladas para a Pessoa com Deficiência e trabalha em parceria com o Conselho Municipal dos Direitos da Pessoa com Deficiência. E, em todo o estado há cento e oito municípios com conselhos municipais estruturados, representando 17% do total de conselhos do país, com foco na pessoa com deficiência.²⁸

O contexto paulista conta também com várias revistas com foco na deficiência: como a *Revista Incluir*, *Revista Sentidos* e *Revista D+*. Além de sediar a Reatech (Feira Internacional de Tecnologias em Reabilitação, Inclusão e Acessibilidade) que reúne anualmente pessoas de diferentes lugares interessadas em produtos, serviços, seminários, oficinas, shows com foco na pessoa com deficiência.

Essas características do território evidenciam um ambiente em que a pauta da deficiência se faz presente, por meio de vários movimentos e formas de organização, que influenciam as políticas também em nível nacional. Assim, se justifica a decisão de entrevistar também alguns atores desse contexto.

²⁸ Dados obtidos nos sites do Ministério Público do Estado de São Paulo e da Secretaria de Estado dos Direitos da Pessoa com Deficiência em São Paulo

Capítulo 5 – ANÁLISE DOS DISCURSOS ACERCA DA DEFICIÊNCIA INTELECTUAL

Os discursos a respeito da *deficiência intelectual* foram analisados nas quinze definições selecionadas e nas nove entrevistas realizadas. A análise problematiza os objetos discursivos como *discursos no discurso*, isto é, discute como os sentidos se tecem e se constituem como posições ideológicas em discursos que disputam o status de *verdade*.

As definições e as entrevistas passaram primeiro por uma leitura flutuante, com o objetivo de formar uma ideia geral da discursividade do material e, posteriormente, foi realizada uma leitura analítica, para identificar as marcas presentes na materialidade dos enunciados, com o propósito de compreender os interdiscursos, os sentidos como objetos discursivos, que constituem as formações discursivas. Importa lembrar que, conforme destaca Foucault (2008, p. 31-32),

[...] um enunciado é sempre um acontecimento que nem a língua nem o sentido podem esgotar inteiramente. Trata-se de um acontecimento estranho, por certo: inicialmente, porque está ligado, de um lado, a um gesto de escrita ou à articulação de uma palavra, mas, por outro lado, abre para si mesmo uma existência remanescente no campo de uma memória, ou na materialidade dos manuscritos, dos livros e de qualquer forma de registro; em seguida, porque é único como todo acontecimento, mas está aberto à repetição, à transformação, à reativação; finalmente, porque está ligado não apenas a situações que o provocam, e a consequências por ele ocasionadas, mas, ao mesmo tempo, e segundo uma modalidade inteiramente diferente, a enunciados que o precedem e o seguem.

Desse modo, todos os enunciados presentes nas definições e nas entrevistas se constituem como discursos que se relacionam, se articulam, pela presença ou pela ausência, no texto, na interlocução e no contexto social e histórico. O que se diz, se diz a partir de um lugar social, de uma determinada intencionalidade, com base em uma ideologia e em relação a outros discursos.

A análise da discursividade presente nas definições e entrevistas será apresentada em duas partes. A primeira terá como foco as definições e a segunda, as entrevistas com *policymakers*.

5.1 Análise dos discursos que definem *deficiência intelectual*

A análise de todos os enunciados em relação às marcas discursivas foi sistematizada em quadros que constam no Apêndice A. Nesses quadros, constam os enunciadores, seus respectivos enunciados e uma análise das formações discursivas e ideológicas. A seguir, serão expostos quatro aspectos que merecem destaque, levando em conta os objetivos desse estudo.

Em primeiro lugar, será apresentada uma reflexão acerca do modo como as marcas discursivas se constituem em sentidos, que se articulam com os modelos de compreensão quanto à *deficiência*. O segundo aspecto diz respeito às comunidades discursivas, ou seja, faz referência à circulação dos enunciados em determinados grupos que compartilham saberes e crenças, formam opiniões comuns e funcionam como instâncias que controlam os discursos. O terceiro aspecto se refere aos interdiscursos, isto é, às vozes presentes nos enunciados que definem a *deficiência intelectual*. Por fim, será destacado como marcas, sentidos, interdiscursos e comunidades discursivas se articulam, formando objetos discursivos, ou seja, discursos dentro dos discursos, que definem um posicionamento ideológico.

5.1.1 As marcas, os sentidos e os modelos de compreensão

Primeiramente, foram analisados os quatro enunciados que definem a *deficiência*, como categoria ampla, já que é um conceito que inclui a *deficiência intelectual*. Em seguida, foram analisados os onze enunciados que definem especificamente essa deficiência. O procedimento utilizado foi sempre o mesmo:

- 1) O primeiro passo foi identificar as marcas discursivas na materialidade dos textos que remetem aos modelos de compreensão da deficiência;
- 2) Em seguida, essas marcas foram agrupadas em função do sentido que se pode depreender dessas marcas como formações discursivas;

3) Posteriormente, essas formações discursivas foram analisadas em termos de filiação ideológica com o objetivo de compreender o posicionamento dos enunciados no campo discursivo dos modelos de compreensão da *deficiência*.

O Quadro 4, a seguir, reúne todas as marcas discursivas identificadas em cada uma das definições de *deficiência*, como categoria ampla, e seus respectivos enunciadores.

Quadro 4 – Definições de *Deficiência* – Marcas discursivas na materialidade dos enunciados.

ENUNCIADOR	Marcas na materialidade dos enunciados
<p>LEI nº 8.742/1993 - Dispõe sobre a organização da assistência social e dá outras providências.</p> <p>DECRETO nº 6.214/ 2007 - Regulamenta o benefício de prestação continuada da assistência social devida à pessoa com deficiência e ao idoso de que trata a Lei nº 8.742, de 7 de dezembro de 1993; e a Lei nº 10.741, de 1º de outubro de 2003, acresce parágrafo ao art. 162 do Decreto nº 3.048, de 6 de maio de 1999, e dá outras providências.</p> <p>LEI nº 13.146/2015 - Institui a Lei Brasileira de Inclusão da Pessoa com Deficiência (Estatuto da Pessoa com Deficiência).</p>	<ul style="list-style-type: none"> – <i>impedimentos de longo prazo de natureza física, mental, intelectual ou sensorial;</i> – <i>interação;</i> – <i>barreiras;</i> – <i>participação plena e efetiva;</i> – <i>igualdades de condições.</i>
<p>Convenção Internacional dos Direitos da Pessoa com Deficiência.</p>	
<p>Convenção Interamericana para a Eliminação de todas as Formas de Discriminação contra as Pessoas Portadoras de Deficiência Guatemala, 1999.</p>	<ul style="list-style-type: none"> – <i>Restrição</i> – <i>Permanente ou transitória</i> – <i>causada ou agravada pelo ambiente</i>
<p>Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde (CIF).</p>	<ul style="list-style-type: none"> – <i>Deficiências</i> – <i>limitação de atividades</i> – <i>restrição na participação</i> – <i>problemas</i> – <i>desvio</i> – <i>perda</i> – <i>relação complexa</i> – <i>condição de saúde</i> – <i>fatores pessoais</i> – <i>fatores externos</i>
<p>Javier ROMAÑACH e Manuel LOBATO (acadêmicos espanhóis)</p>	<ul style="list-style-type: none"> – <i>diversidade funcional</i> – <i>Corpos que... funcionam de outra maneira</i> – <i>Mulheres e homens que...</i> – <i>Coletivo discriminado</i>

Fonte: O próprio autor.

Após a identificação das marcas discursivas, essas foram agrupadas segundo sentidos que têm a mesma filiação e correspondem a determinadas concepções, como mostra o Quadro 5, a seguir. Os sentidos identificados revelam uma concepção alinhada com o modelo

social em todas as definições, pois nelas estão presentes interdiscursos e intertextos,²⁹ que se referem a relações bidirecionais entre a pessoa e o ambiente e que se afetam mutuamente.

Chama a atenção a coexistência de sentidos em contraposição, pois, ao mesmo tempo que a *deficiência* é mencionada como algo constitutivo, denotando falta (“desvio”, “perda”, “limitação”), há também o sentido de ser apenas uma diferença (“diversidade funcional”, “corpos... que funcionam de outra maneira”). Algumas marcas se relacionam à perspectiva cidadã (“participação plena e efetiva”, “igualdade de condições”, “coletivo discriminado”) e mobilizam sentidos emergentes relacionados à abordagem das capacidades, em que a deficiência está diretamente relacionada à privação de oportunidades práticas.

Quadro 5 – Sentidos quanto à *Deficiência*.

MARCAS NA MATERIALIDADE DOS ENUNCIADOS	SENTIDOS
impedimentos de longo prazo de natureza física, mental, intelectual ou sensorial. restrição. problemas (...), desvio (...), perda. deficiências. permanente.	algo que falta / insuficiente / que impede.
diversidade funcional corpos que (...) funcionam de outra maneira	diferença, parte da diversidade humana.
interação. barreiras. causada ou agravada pelo ambiente. relação complexa (...) condição de saúde (...) fatores pessoais (...) fatores externos. temporária	algo que se estabelece em situações específicas
participação plena e efetiva. igualdade de condições. mulheres e homens (...). coletivo discriminado. limitação de atividades ou restrição na participação.	cidadania equiparação de oportunidades

Fonte: O próprio autor.

Como resultado do ativismo, no campo da *deficiência*, temos tratados internacionais (resultados de convenções), acordos entre várias comunidades discursivas sobre os sentidos legitimados a respeito de *deficiência*. Nesses tratados, os discursos trazem os aspectos

²⁹ Interdiscurso se refere ao “[...] conjunto estruturado de formações discursivas em que se constituem os objetos e as relações entre esses objetos que o sujeito assume no fio do discurso.” (MAINGUENEAU, 2016, p. 287). O interdiscurso permite inferências, mas os sentidos não estão explícitos, emergem de um saber discursivo. Já o intertexto diz respeito aos ecos livres de um ou vários textos, ou seja, à relação de um texto com outros textos, mobiliza um saber textual (MAINGUENEAU, 2016).

ambientais e derivam sentidos quanto à *deficiência* para a perspectiva ecológica. O mais recente tratado é a CDPCD, que foi aprovado pela Assembleia Geral das Nações Unidas (ONU), em 2006, ratificada por mais de cem países, incluindo o Brasil. Nessa Convenção, a *deficiência* é definida como:

Pessoas com deficiência são aquelas que têm impedimentos de longo prazo de natureza física, mental, intelectual ou sensorial, os quais, em interação com diversas barreiras, podem obstruir sua participação plena e efetiva na sociedade em igualdades de condições com as demais pessoas (BRASIL, 2008, Art. 1º).

Como já mencionado, essa definição foi assumida na legislação brasileira a partir de 2009, com o Decreto nº 6.949, o que revela um posicionamento ideológico na perspectiva ecológica no ordenamento jurídico brasileiro.

Em relação ao constructo *deficiência*, merecem atenção as contribuições de Romañach e Lobato (2005, p. 4), do Foro de Vida Independiente (Espanha), que propõem o termo *diversidade funcional* para se referir à *deficiência*, como categoria ampla, pois entendem que “[...] se ajusta a uma realidade em que a pessoa funciona de maneira diferente da maioria da sociedade.” (tradução nossa).³⁰ Para esses autores, é preciso superar a visão tradicional, na qual a pessoa diferente é compreendida como uma pessoa biologicamente imperfeita, que precisa ser reabilitada para se aproximar dos padrões de normalidade estabelecidos. Nessa abordagem, o constructo *deficiência intelectual* é compreendido como um funcionamento diferente, porque se entende a diversidade funcional como algo inerente ao ser humano.

Como já mencionado, o mesmo processo de análise, leitura flutuante seguida de leitura analítica, foi realizado em relação às definições de *deficiência intelectual*. O Quadro 6, a seguir, mostra os diferentes enunciadores e as marcas discursivas presentes nos enunciados:

³⁰ Texto original: “[...] el término ‘diversidad funcional’ se ajusta a una realidad en la que una persona funciona de manera diferente o diversa de la mayoría de la sociedad.”.

Quadro 6 – Definições de *Deficiência Intelectual* – marcas discursivas na materialidade dos enunciados.

ENUNCIADOR	Marcas na materialidade dos enunciados
LEI nº 8.687/93 - Retira da incidência do Imposto de Renda benefícios percebidos por deficientes mentais.	<ul style="list-style-type: none"> – <i>deficiente mental.</i> – <i>subnormal.</i> – <i>origem durante o período de desenvolvimento.</i> – <i>comportamento adaptativo.</i>
Decreto Nº 3.298/99 - Dispõe sobre a Política Nacional para a Integração da Pessoa Portadora de Deficiência, consolida as normas de proteção e dá outras providências.	<ul style="list-style-type: none"> – <i>Deficiência mental.</i> – <i>inferior à média.</i> – <i>antes dos dezoito anos.</i> – <i>limitações habilidades adaptativas.</i>
Decreto Nº 5.296/04 - Regulamenta as Leis nº 10.048, de 8 de novembro de 2000, que dá prioridade de atendimento às pessoas que especifica, e nº 10.098, de 19 de dezembro de 2000, que estabelece normas gerais e critérios básicos para a promoção da acessibilidade das pessoas portadoras de deficiência ou com mobilidade reduzida, e dá outras providências.	
Declaração de Montreal sobre a Deficiência Intelectual – Montreal (Canadá) OPS/OMS - 06 de outubro de 2004.	<ul style="list-style-type: none"> – <i>iguais em dignidade e direitos.</i> – <i>características humanas.</i> – <i>parte integral da experiência e da diversidade humana.</i>
DSM V - Manual Diagnóstico e Estatístico de Transtornos Mentais - <i>American Psychiatric Association</i> – APA (2013).	<ul style="list-style-type: none"> – <i>transtorno</i> – <i>déficits funcionais.</i> – <i>testes de inteligência padronizados.</i> – <i>funções adaptativas.</i> – <i>padrões de desenvolvimento socioculturais</i> – <i>apoio continuado.</i> – <i>Início [...] durante o período de desenvolvimento.</i> – <i>especificar a gravidade atual.</i>
CID 10 - Classificação Estatística Internacional de Doenças e Problemas Relacionados com a Saúde - Versão 10 – Organização Mundial da Saúde.	<ul style="list-style-type: none"> – <i>parada do desenvolvimento.</i> – <i>desenvolvimento incompleto.</i> – <i>durante o período de desenvolvimento.</i> – <i>leve.</i> – <i>QI.</i> – <i>subnormalidade.</i> – <i>moderado.</i> – <i>grave.</i> – <i>profundo.</i>
CID 11 - Classificação Estatística Internacional de Doenças e Problemas Relacionados com a Saúde - Versão 11 – Organização Mundial da Saúde - versão preliminar.	<ul style="list-style-type: none"> – <i>distúrbios.</i> – <i>se originam durante o período de desenvolvimento.</i> – <i>comportamento adaptativo.</i> – <i>abaixo da média.</i> – <i>testes padronizados.</i>
Simon Whitaker (acadêmico inglês).	<ul style="list-style-type: none"> – <i>necessita de cuidados.</i> – <i>incapacidade de lidar com as demandas intelectuais de seu ambiente.</i> – <i>sofrendo [...] em desvantagem ou incapaz de...</i> – <i>não respondia ou tinha dificuldade em responder aos desafios intelectuais na infância que se prolongaram posteriormente.</i>

American Association on Intellectual and Developmental Disabilities (AAIDD) – EUA.	<ul style="list-style-type: none"> – limitações. – funcionamento intelectual. – comportamento adaptativo. – se origina antes dos 18 anos. – <i>teste de qi.</i> – <i>outros testes.</i> – adaptar os apoios para cada indivíduo. – <i>aumentar o funcionamento das pessoas.</i> – <i>ambiente.</i>
APAE de São Paulo – BRASIL.	<ul style="list-style-type: none"> – <i>inferior à média (QI).</i> – <i>limitações adaptativas.</i> – <i>antes dos 18 anos.</i> – <i>é resultado [...] de alteração no desempenho cerebral.</i>
PLENA INCLUSIÓN – conhecida como FEAPS, (Confederação Espanhola de organizações para pessoas com deficiência intelectual ou de desenvolvimento) – ESPANHA.	<ul style="list-style-type: none"> – <i>limitações [...] para funcionar.</i> – <i>diferentes situações e contextos.</i> – <i>relação com o ambiente.</i> – <i>barreiras ou obstáculos.</i> – <i>ambientes acessíveis.</i> – <i>permanente.</i> – <i>cidadãos.</i> – <i>são capazes.</i> – <i>suporte apropriado.</i> – <i>antes dos 18 anos.</i>
Canadian Association for Community Living (CACL) – CANADÁ.	<ul style="list-style-type: none"> – <i>desafios [...] na aprendizagem e [...] comunicação.</i> – <i>desde o momento em que nascem ou a partir de idade precoce.</i> – <i>formas únicas e diferentes de aprendizagem e comunicação.</i> – <i>como pessoas em primeiro lugar.</i>

Fonte: O próprio autor.

Na legislação brasileira que trata especificamente a respeito da *deficiência intelectual*, essa é tratada como uma questão individual e médica, e a participação social das pessoas com esse diagnóstico depende basicamente do seu esforço de adaptação. Não há nenhuma marca discursiva relacionada ao modelo social, pois não há referência aos aspectos contextuais, como é possível observar a seguir:

1. Lei nº 8.687/93 – Retira da incidência do Imposto de Renda de benefícios percebidos por *deficientes mentais*:

Para fins do disposto nesta lei, considera-se deficiente mental a pessoa que, independentemente da idade, apresenta funcionamento intelectual subnormal com origem durante o período de desenvolvimento e associado à deterioração do comportamento adaptativo (LEGISLAÇÃO BRASILEIRA SOBRE PESSOAS COM DEFICIÊNCIA, 2013).

2. Em dois decretos há o mesmo enunciado. No Decreto nº 3.298/99, que dispõe sobre a Política Nacional para a Integração da Pessoa Portadora de Deficiência e no Decreto nº 5.296/04, que regulamenta as Leis nº 10.048/2000, sobre prioridade de atendimento às

peessoas com deficiência, e a Lei nº 10.098/2000, sobre normas gerais e critérios básicos para a promoção da acessibilidade para pessoas com deficiência ou com mobilidade reduzida:

Deficiência mental – funcionamento intelectual significativamente inferior à média, com manifestação antes dos dezoito anos e limitações associadas a duas ou mais áreas de habilidades adaptativas, tais como:

1. comunicação;
2. cuidado pessoal;
3. habilidades sociais;
4. utilização dos recursos da comunidade;
5. saúde e segurança;
6. habilidades acadêmicas;
7. lazer; e
8. trabalho (LEGISLAÇÃO BRASILEIRA SOBRE PESSOAS COM DEFICIÊNCIA, 2013).

Na Classificação Estatística Internacional de Doenças e Problemas Relacionados com a Saúde (CID), versões 10 e 11, da Organização Mundial da Saúde, há sentidos relacionados ao modelo médico, que trata a deficiência intelectual como um problema individual (“comportamento adaptativo”), definido em função de um padrão de normalidade (“abaixo da média”, “testes padronizados”, “desenvolvimento incompleto”). Assim, ainda se faz presente uma concepção baseada na ideia de que a pessoa é “incompleta” e precisa se “adaptar” para que possa conviver socialmente da maneira mais *normal* possível. Além disso, é estabelecido um corte etário, pois é considerada *deficiência intelectual* apenas se “a limitação” se origina durante o período de desenvolvimento, ou seja, “antes dos 18 anos”.

No DSM V – Manual Diagnóstico e Estatístico de Transtornos Mentais - *American Psychiatric Association* (APA, 2013), algumas expressões utilizadas no enunciado, como “transtorno”, “testes padronizados”, “funções adaptativas”, “padrões de desenvolvimento socioculturais”, “início durante o período de desenvolvimento”, correspondem a discursos do modelo médico/reabilitador, prevalente no século XX, que trata a deficiência como uma questão individual e médica. Segundo essa concepção, a participação social da pessoa com deficiência depende basicamente do esforço de adaptação aos padrões estabelecidos de normalidade. No entanto outras expressões remetem a uma concepção mais recente, que considera os aspectos contextuais como determinantes na condição de deficiência, como: “déficits funcionais” e “apoio continuado”. Esses sentidos apontam um processo de

apropriação dos discursos do modelo social, ainda que prevaleça o pensamento que trata a deficiência como uma questão individual e médica.

A produção de discursos sobre a *deficiência intelectual* é fortemente influenciada pela AAIDD, pois há vários pesquisadores vinculados a essa associação, especialmente nos Estados Unidos, que colaboram com produções acadêmicas no campo da deficiência intelectual e vêm balizando a produção acadêmica, as organizações sociais e a legislação de vários países.

No site da AAIDD (2017, tradução nossa),³¹ há respostas a questões frequentes que definem a *deficiência intelectual*. Sintetizando o conteúdo dessas questões, essa Associação a define com os seguintes enunciados:

A deficiência intelectual é caracterizada por limitações significativas tanto no funcionamento intelectual (raciocínio, aprendizagem, resolução de problemas) como no comportamento adaptativo, que abrange uma gama de habilidades sociais e práticas cotidianas. Esta deficiência se origina antes dos 18 anos de idade. [...] A deficiência intelectual engloba a parte ‘cognitiva’ [...] está amplamente relacionada aos processos de pensamento. [...] O teste de QI é uma ferramenta importante na medição do funcionamento intelectual [...]. Uma pontuação de teste abaixo ou em torno de 70 ou até 75 indica uma limitação no funcionamento intelectual. Outros testes determinam limitações no comportamento adaptativo [...]. A principal razão para avaliar e classificar os indivíduos com deficiência intelectual é adaptar os apoios para cada indivíduo [...]. Nosso objetivo é aumentar o funcionamento das pessoas dentro de seu próprio ambiente [...].

Em suas publicações, a AAIDD assume o posicionamento do modelo multidimensional da funcionalidade humana, reconhecendo que a manifestação da *deficiência intelectual* “[...] envolve engajamento dinâmico e recíproco entre habilidade intelectual, comportamento

³¹ Texto original: Intellectual disability is a disability characterized by significant limitations both in **intellectual functioning** (reasoning, learning, problem solving) and in **adaptive behavior**, which covers a range of everyday social and practical skills. This disability originates before the age of 18. (...) Intellectual disability encompasses the “cognitive” (...) a disability that is broadly related to thought processes. (...) The IQ test is a major tool in measuring *intellectual functioning* (...) A test score below or around 70—or as high as 75—indicates a limitation in intellectual functioning. Other tests determine limitations in *adaptive behavior* (...) The overarching reason for evaluating and classifying individuals with intellectual disability is to tailor supports for each individual (...) Our goal is to enhance people’s functioning within their own environment in order to lead a more successful and satisfying life (AAIDD, 2017, grifo do autor).

adaptativo, saúde, participação, contexto e apoios individualizados” (AAIDD, 2010, p. 15, tradução nossa).³²

Para avaliar o funcionamento intelectual, é sugerido o uso de testes de QI, tendo como referência que pontuações abaixo de 70/75 indicam limitação no funcionamento intelectual, e também o uso de testes padronizados para avaliar o comportamento adaptativo, ou seja, as habilidades práticas, sociais e conceituais aprendidos e utilizados pelas pessoas em suas atividades do dia a dia.

A Associação salienta que outros fatores devem ser levados em conta, como o ambiente e a cultura da comunidade onde a pessoa está inserida, assim como aspectos relacionados à diversidade linguística. Também enfatizam que, simultaneamente, há limitações e potencialidades (pontos fortes) e a oferta de apoios personalizados apropriados pode melhorar o nível de funcionamento (AAIDD, 2014).

Os enunciados da AAIDD trazem, simultaneamente, marcas associadas ao modelo social (“adaptar os apoios para cada indivíduo”, “aumentar o funcionamento das pessoas”, “ambiente”) e ao modelo médico (“comportamento adaptativo”, “testes de QI”, “outros testes”). Em outras palavras, ao mesmo tempo em que os interdiscursos fazem menção a uma relação bidirecional entre pessoa e ambiente, ao se referirem a apoios que podem aumentar o funcionamento das pessoas em seu próprio ambiente, também está presente a ideia de um padrão de normalidade, que se contrapõe à perspectiva ecológica/social, pois concebe a deficiência na interação, na situação ou na relação que se estabelece entre múltiplos fatores.

No âmbito acadêmico, Whitaker (2013), da University of Huddersfield, na Inglaterra, enfatiza que não há uma definição ideal de deficiência intelectual, pois os enunciados atendem às necessidades dos diversos *stakeholders* – educadores, legisladores, políticos, acadêmicos, ativistas.

Segundo o entendimento desse autor, essa deficiência deve ser vista como uma dificuldade em lidar com determinadas situações por causa da baixa capacidade intelectual. E, por esse motivo, não faz sentido estabelecer pontos de corte para medir o QI ou o comportamento adaptativo, pois o diagnóstico desses aspectos deveria ser feito por um julgamento clínico. E o autor enfatiza que a *deficiência intelectual* não é uma condição necessariamente permanente, pois a dificuldade pode ser maior ou menor, dependendo do

³² Texto original: “[...] the manifestation of ID involves the dynamics, reciprocal engagement among intellectual ability, adaptive behavior, health, participation, context, and individualized supports.”.

quanto o ambiente é intelectualmente desafiador. Assim, esse autor valoriza mais o desafio intelectual do meio ambiente do que a falta de capacidade intelectual do indivíduo.

Para Whitaker (2013, p. 159-160, tradução nossa),³³

Uma pessoa pode ser considerada como tendo uma deficiência intelectual se necessita de cuidados na comunidade ou serviços de educação, devido a uma incapacidade em responder aos desafios intelectuais cotidianos e está sofrendo angústia significativa, em desvantagem ou é incapaz de cuidar de si mesmo ou de seus dependentes contra danos ou exploração significativa. A partir do momento em que existam indicações de que ele/ela não respondia ou tinha dificuldade em responder aos desafios intelectuais com que se depararam na infância e que isso se tenha, desde então, prolongado.

Esse panorama indica que os discursos em torno da *deficiência*, como categoria ampla, produzem sentidos que estão, de alguma maneira, gerando mudanças nos discursos legitimados quanto à *deficiência intelectual*, ou seja, nas construções discursivas cristalizadas, como em: “limitação intelectual”; “inteligência abaixo da média”; “se origina antes dos 18 anos”. E assim, outros sentidos começam a emergir para dialogar com esses, como a ideia de que o ambiente impõe “barreiras”, ou que as pessoas precisam receber “apoio continuado”, e não, apenas se esforçar para se adaptar ao ambiente ou ainda, que as pessoas com deficiência são “pessoas em primeiro lugar” e, portanto, não devem ser reconhecidas primeiramente pela identidade de *deficientes*. Esses sentidos reposicionam a compreensão sobre *deficiência* e mostram o movimento constante da linguagem na produção de sentidos e redes de significação sobre a *deficiência intelectual*. A incompletude da linguagem, dos discursos e dos sujeitos permite derivar outros sentidos e reposicionar ideologicamente os discursos sobre a *deficiência intelectual*.

O Quadro 7, a seguir, mostra uma síntese da análise de marcas e sentidos identificados nas definições em relação às premissas dos modelos médico e social.

³³ Texto original: “A person can be regarded as having an intellectual disability if he/ she is judged to be in need of community care or educational services due to a failure to cope with the intellectual demands of his/her environment and are suffering significant distress, disadvantage and/ or are unable to take care or protect themselves or their dependents from significant harm or exploitation. Provided that there are indications that he/she did not meet or had difficulty in meeting the everyday intellectual challenges they were faced with in childhood and that this has continued since then.”.

Quadro 7 – Sentidos e modelos de compreensão sobre a *Deficiência Intelectual*.

MARCAS NA MATERIALIDADE DOS ENUNCIADOS	SENTIDOS	Relação com os MODELOS DE COMPREENSÃO
– deficiente mental.	“deficiente” como identidade prevalente.	Sentidos associados ao MODELO MÉDICO.
– transtorno. – é resultado, quase sempre, de uma alteração no desempenho cerebral.	condição de saúde individual.	
– origem durante o período de desenvolvimento (4); antes dos dezoito anos (4); na infância e que isso tenha, desde então, se prolongado [...] presentes desde o momento em que nascem ou a partir de idade precoce.	condição adquirida no período de desenvolvimento.	
– subnormal; inferior à média; subnormalidade; abaixo da média; inferior à média. – testes de inteligência padronizados, QI, testes de QI. – padrões de desenvolvimento socioculturais. – Parada do desenvolvimento ou desenvolvimento incompleto. – leve [...] moderado [...] grave [...] profundo.	padrão de normalidade.	
– comportamento adaptativo (3); habilidades adaptativas; funções adaptativas; limitações adaptativas.	capacidade de adaptação.	
– limitações” (3). – não respondia ou tinha dificuldade para responder aos desafios intelectuais.	algo que falta / insuficiente / que impede.	Sentidos que aparecem nos dois modelos (mas não em todos os submodelos do modelo social).
– de longo prazo. – Permanente.	condição permanente.	
– parte integral da experiência e da diversidade humana. – formas únicas e diferentes de aprendizagem e comunicação.	diferença / parte da diversidade humana.	Sentidos associados ao MODELO SOCIAL.
– gravidade atual. – se necessita de cuidados [...] devido a uma incapacidade de lidar com demandas intelectuais de seu ambiente. – relação com o ambiente; ambiente. – barreiras ou obstáculos. – ambientes acessíveis. – desafios que algumas pessoas enfrentam na aprendizagem e muitas vezes na comunicação.	algo que se estabelece diante de situações.	
– iguais em dignidade e direitos. – apoio continuado; apoios. – cidadãos. – suporte apropriado. – como pessoas em primeiro lugar. – sofrendo [...] em desvantagem [...] incapazes de [...].	cidadania equiparação de oportunidades.	
– déficits funcionais. – funcionar [...] diferentes situações e contextos. – são capazes. – aumentar o funcionamento.	Funcionalidade.	

Fonte: O próprio autor.

Em suma, das onze definições analisadas, apenas quatro apresentam marcas discursivas que compõem uma **formação ideológica** filiada ao modelo social: Declaração de Montreal, Definição de Simon Whitaker (acadêmico inglês); definição da *Plena Inclusión* (Espanha); definição da *Canadian Association for Community Living* (CACL/Canadá), como mostra a Figura 9, a seguir.

Figura 9 – Modelos de compreensão presentes nas definições

Fonte: O próprio autor

5.1.2 Comunidades discursivas

Para compreender melhor esse universo discursivo, vale retomar a premissa de que os discursos são sempre regulados e subjugados a uma ideologia, pois ela faz parte da linguagem

e estrutura seu funcionamento. E, no caso da *deficiência intelectual*, vários discursos são marcadamente assujeitados à ideologia biomédica, como modelo de compreensão. A sujeição dos discursos sobre *deficiência/deficiência intelectual* ocorre por meio de um processo de apropriação que engloba saberes e poderes, regulados pelas comunidades discursivas que, na perspectiva de Maingueneau (1997, 2016), significam grupos no interior dos quais se produzem discursos, cujos membros se identificam e se reconhecem em torno de opiniões, crenças, saberes e modos de dizer.

Nessa perspectiva, podemos compreender os discursos jurídicos, da área da saúde, dos tratados internacionais, do universo acadêmico e dos movimentos sociais como discursos que expressam e se constituem como práticas, comportamentos, valores e concepções de grupos sociais.

Para Foucault (1997), essas instâncias de delimitação, funcionam como *sociedade de discurso*, pois têm a função de conservar e produzir discursos, por meio de regras estabelecidas (sistema de restrição). E, analisando essas diferentes instâncias de delimitação, percebe-se que a concepção biomédica da deficiência é uma ideologia que só não aparece nos tratados internacionais, pois em todas as outras comunidades discursivas, os discursos nessa concepção estão legitimados como discursos verdadeiros, como discursos que disputam com outras formações ideológicas a direção do social, da perspectiva ecológica, como é possível identificar na Figura 10, a seguir:³⁴

Figura 10 – Comunidades discursivas e modelos de compreensão

³⁴ A análise detalhada consta no Apêndice A.

Fonte: O próprio autor

Com exceção das definições presentes em tratados internacionais, em todas as outras instâncias de delimitação, coexistem sentidos associados tanto ao modelo médico como ao modelo social, indicando um processo de transformação nas formações discursivas. Mesmo considerando que essas diferentes comunidades discursivas regulam a produção dos discursos, por meio das suas regras, crenças e juízos de valores, essa polifonia nos discursos abre possibilidades de deslocamentos e de descontinuidades nos sentidos atribuídos à deficiência intelectual.

5.1.3 Os interdiscursos

A partir da análise das marcas discursivas dos enunciados, dos sentidos que se constroem e circulam nas diferentes comunidades discursivas (sociedades de discursos) e das formações ideológicas (modelos de compreensão sobre a *deficiência*), foi possível identificar três interdiscursos que são recorrentes nas definições.

O primeiro interdiscurso se refere à *deficiência intelectual* como algo que falta, algo insuficiente, como uma limitação. Essa ideia é a mais aceita entre as várias instâncias de delimitação, embora não exista consenso quando a discussão é sobre a *deficiência* como categoria ampla, pois há também nos enunciados o entendimento da deficiência como uma diferença funcional, como algo que faz parte da diversidade humana e que, portanto, pode ser vista apenas como uma característica. Em relação a esse aspecto, há um abismo entre as duas percepções da mesma situação.

Ver como algo que falta significa tomar como referência um parâmetro ideal ou normal (idealizado ou normalizado) e classificar quem pertence a essa categoria. Ver a *deficiência*

como um funcionamento diferente, entre tantos outros, significa tomar como referência, simultaneamente, a diversidade e as individualidades. Portanto, todos “estão dentro”, já que não existe necessidade de classificar.

O segundo interdiscurso diz respeito ao impacto do ambiente na funcionalidade da pessoa com deficiência. Na atualidade, do ponto de vista conceitual, essa é uma noção que está sendo bem aceita e incorporada aos discursos nas diferentes comunidades discursivas. No entanto a forma como é compreendida essa influência ou a relevância dos aspectos ambientais e contextuais, especialmente em termos de avaliação/diagnóstico, adquire nuances diferentes em alguns enunciados. Embora os fatores contextuais estejam presentes em quase todos os enunciados, em alguns desses, a ênfase acaba sendo maior nas habilidades, que as pessoas com *deficiência intelectual* têm para se adaptar a situações do dia a dia, do que, na interação entre as habilidades dessas pessoas e as características das situações com as quais se envolvem, em um processo de adaptação, que é essencialmente bidirecional e multidimensional. Todas as definições que trazem expressões, como *Funcionamento Adaptativo*, *Comportamento Social*, *Comportamento Adaptativo*, *Limitações Adaptativas* e *Habilidades adaptativas*, acabam por enfatizar mais a condição de a pessoa se adaptar aos diferentes contextos do que às condições do contexto e de todos os aspectos que o envolvem. Nessa perspectiva, a habilidade está na pessoa e não se constrói na situação.

Desse modo, esses enunciados acabam expressando uma concepção unidirecional, que vê a deficiência como uma condição apenas da pessoa, o que gera uma contradição, pois, ao mesmo tempo, nos enunciados, há uma visão de que os aspectos contextuais importam na compreensão da deficiência intelectual. O que caberia perguntar é o quanto esses aspectos contextuais importam em termos de diagnóstico e critérios de elegibilidade.

O terceiro interdiscurso relaciona-se a um sentido recorrente nas definições quanto à *deficiência intelectual*, que é mencioná-la como uma condição adquirida no período de desenvolvimento do cérebro e de suas funções, ou seja, até os dezoito anos. Contudo faz sentido compreendê-la dessa forma apenas se o ponto de vista é a categorização das pessoas em termos de diagnóstico, pois uma avaliação diagnóstica poderia limitar-se a descrever a condição de saúde em termos qualitativos.

Entretanto, se o ponto de vista for a obtenção de ganhos em relação à funcionalidade ou ao funcionamento e as capacidades, não faz sentido que a definição de deficiência intelectual se restrinja às pessoas que a adquiriram antes dos dezoito anos. Qualquer pessoa

com limitação ou dificuldade intelectual pode se beneficiar de serviços, recursos e apoios³⁵ que lhe permitam maior participação nas atividades da sua vida. E, assim, essa é uma premissa que responde à necessidade de termos critérios de elegibilidade, ou seja, quando se faz necessário especificar quem será beneficiário de políticas públicas, por exemplo.

Foucault (2008, p. 51-52) ressalta que as relações discursivas não são internas ao discurso, porque não ligam entre si conceitos e palavras, frases ou proposições, de modo a constituir uma retórica, tampouco são externas ao discurso, pois estão no limite desse discurso, caracterizando “[...] não a língua que o discurso utiliza, não as circunstâncias em que ele se desenvolve, mas o próprio discurso como prática.”. Para o autor, ao descrever a formação dos objetos de discurso, estamos identificando as relações que caracterizam a prática discursiva: “Consiste em não mais tratar os discursos como conjuntos de signos (elementos significantes que remetem a conteúdos ou a representações), mas como práticas que formam sistematicamente os objetos de que falamos.” (FOUCAULT, 2008, p. 55).

5.1.4. Objetos discursivos

Desse ponto de vista, as definições de *deficiência intelectual* como discurso se constituem como práticas que constroem a realidade por nós percebida. Os resultados dessa análise apontam que dois *objetos discursivos* que emergem dos sentidos analisados agem a partir de um conjunto de significações, podendo ser traduzidos como duas formações ideológicas, que definem a forma como as pessoas pensam e sentem. Esses objetos dizem respeito a duas formas de compreender a *deficiência intelectual*, como é possível ver na Figura 11, a seguir: 1) como limitação no funcionamento intelectual e no comportamento adaptativo; 2) como dificuldade singular e variável de acordo com as circunstâncias.

³⁵ Serviços podem ser transporte, monitoria, cuidador. Recursos podem ser softwares, tablets. Apoios podem ser: uso de roteiro, linguagem alternativa ou simplificada.

Figura 11 – Objetos discursivos em relação à deficiência intelectual.

Fonte: O próprio autor.

Um dos objetos discursivos concebe a *deficiência intelectual* como limitações no funcionamento intelectual e no comportamento adaptativo e leva em conta as variáveis contextuais que afetam o funcionamento da pessoa. Essa é a concepção prevalente na atualidade, especialmente na área da saúde, na legislação brasileira, que define especificamente *deficiência intelectual* e nas organizações sociais. Essa perspectiva atribui importância aos apoios oferecidos às pessoas com *deficiência intelectual*, para que elas possam desenvolver autonomia e ter mais participação nas atividades do dia a dia.

Esse constructo surgiu nas duas últimas décadas devido, principalmente, a três fatores: 1) pesquisas que evidenciaram a construção social de doenças; 2) indefinição da distinção entre causas biológicas e sociais; e 3) reconhecimento do caráter multidimensional da funcionalidade humana (SCHALOCK, LUCKASSON e SHOGREN, 2007).

Conhecida como concepção social da *deficiência*, essa compreensão da *deficiência intelectual* tem na AAIDD o seu maior espaço de divulgação. Outros documentos da OMS também levam em conta os aspectos contextuais, já que seus enunciados fazem alusão de alguma forma a esse componente. A última versão do *Manual Diagnóstico e Estatístico de Transtornos Mentais* (Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders – DSM), elaborado pela *American Psychiatric Association*, publicado em 2013, se refere a *funcionamento adaptativo* em três domínios: conceitual, social e prático; de forma muito semelhante à definição da AAIDD. Para além dessa definição, propõem uma mudança na nomenclatura, denominando a *deficiência intelectual*, na versão anterior referida como

retardo mental (mental retardation), como *distúrbio no desenvolvimento intelectual* (intellectual developmental disorder).

Esse primeiro objeto discursivo incorpora os três interdiscursos antes mencionados: a *deficiência intelectual* é uma limitação (1), que precisa ser compreendida na sua relação com o ambiente; e (2) é uma condição que se origina antes dos dezoito anos (3).

O segundo objeto do discurso concebe a deficiência intelectual como uma dificuldade singular e variável de acordo com as circunstâncias. Diz respeito a uma concepção emergente, que aparece em definições do ativismo no campo da deficiência e na produção acadêmica. Nessa abordagem, a pessoa com deficiência intelectual é sempre única, pois o modo como se relaciona com a sua limitação é sempre singular, já que tem a ver com os sentidos construídos para o que vivencia, com o seu lugar social na família, com as condições físicas e materiais do ambiente e com os valores compartilhados pelo grupo social no qual se está inserida, entre outras tantas variáveis. Assim considerada, a *deficiência intelectual* é sempre uma condição única, mesmo que tenha a mesma etiologia ou se manifeste com o mesmo resultado em testes de QI.

Nesse objeto discursivo, os três interdiscursos não estão presentes nem mesmo o impacto do ambiente sobre a deficiência, pois não se tem essa concepção de limitação. No objeto discursivo, o foco está na concepção de direitos, de cidadania, que engloba toda e qualquer pessoa.

Para analisar os efeitos dos discursos, Foucault (1997) propõe o questionamento da nossa *vontade de verdade* e a *soberania do significante*, já que a nossa tendência é atribuir o status de verdadeiro e correto a alguns enunciados que gozam de prestígio, devido a uma série de fatores relacionados às relações de poder na sociedade e que dão legitimidade, por exemplo, aos discursos produzidos na esfera acadêmica e na área da saúde, especialmente no campo médico.

Nesse sentido, Foucault propõe uma análise dos discursos a partir de alguns princípios: 1) princípio da inversão, que significa analisar o jogo negativo do discurso, e não apenas, o seu papel positivo e assertivo; 2) princípio de descontinuidade, que significa tratar as construções discursivas como práticas descontínuas, as quais podem se cruzar, ser justapostas, podem se ignorar ou se excluir; 3) princípio da especificidade, que significa entender os discursos como imposições da palavra; 4) princípio da exterioridade, que significa entender os discursos em relação a suas condições externas, àquilo que dá lugar ao aleatório e fixa fronteiras.

Ainda, segundo Foucault (1997), há nas sociedades uma espécie de temor contra essa massa de coisas ditas, essa massa de enunciados que surgem de forma descontínua e desordenada, fato que explica a existência dos interditos, das barreiras, dos limites para controlar a proliferação de discursos.

Com base nesses princípios, serão analisados os dois objetos de discurso em relação à eficiência intelectual, refletindo sobre as implicações dos dois entendimentos, ou seja, suas vantagens e desvantagens, a quem beneficiam e qual a posição de sujeito das pessoas com essa deficiência.

O primeiro objeto discursivo – *deficiência intelectual* como limitação no funcionamento intelectual e no comportamento adaptativo – diz respeito a uma concepção que, historicamente, representa um grande avanço, pois compreende a *deficiência intelectual* como algo mais amplo do que uma dificuldade estritamente intelectual, considerando também as habilidades práticas e sociais para se adaptar a situações cotidianas. Além desse fato, ainda atribui relevância à participação da pessoa com *deficiência intelectual* seu contexto de vida.

Assim, Foucault não vê essa deficiência como uma condição constitutiva imutável. E, como consequência, esse é um objeto conceitual que tem potencial para diminuir a invisibilidade dessas pessoas e de colocá-las em um lugar de maior participação social, por meio da provisão de serviços e apoios para suprir suas necessidades funcionais.

No entanto, apesar de toda a discussão no âmbito acadêmico e na esfera da militância considerarem os impactos do ambiente na performance da pessoa, ainda as definições se embasam no conceito *de normalidade* e esse é um pressuposto excludente, pois esse padrão *de normalidade* é uma construção social que impõe um valor positivo a apenas parte das formas de ser, e não, a todo o conjunto de expressões de ser humano.

O conceito de *normal* é um conceito estatístico baseado na Distribuição Normal ou Distribuição de Gauss e tem usos importantes em pesquisas científicas. Ele se expressa em um gráfico – curva de Gauss (curva em forma de sino) que mostra a distribuição normal de determinado conjunto de dados, como mostra a Figura 12, a seguir.

Figura 12 – Conceito de Normal(idade).

Fonte: O próprio autor.

Cabe chamar a atenção para o fato de que tudo o que está dentro da curva é *normal*, inclusive as extremidades, e o centro da distribuição representa a distribuição média. Por esse motivo, é questionável quando usamos esse conceito estatístico para categorizar o que é *normal* no comportamento humano. Afinal, a diversidade é o normal, e a curva expressa essas diferenças naturais entre os indivíduos. Ao definirmos como padrão de normalidade apenas o que é a média (centro do sino), naturalmente consideramos como “anormal” o que está nas extremidades dessa e, assim, justificamos a exclusão, ou a inclusão precária, de todos aqueles que estão fora do padrão, seja num extremo ou no outro. Isso vale para padrões de inteligência, de desempenho escolar, de cor dos olhos, de estatura etc.

Canguilhem (2015, p. 109), ao discutir os limites entre o normal e o patológico, destaca o conceito de normal como norma estabelecida e, nesse sentido, chama de *normatividade social* o que é instituído como *normal*, não pela frequência com que aparece, mas pelo caráter normativo da média, como conceito estatístico. Para exemplificar, o autor aponta que: “A duração média da vida não é a duração de vida biologicamente normal, mas é, em certo sentido, a duração de vida socialmente normativa. Nesse caso, ainda, a norma não se deduz da média, mas se traduz pela média.”.

Visto por essa óptica, o mesmo autor acredita que norma e média são dois conceitos diferentes e afirma que as normas precisam ser estabelecidas, tendo como referência o próprio indivíduo, pois o que é normal para um pode não ser para outro em consequência das condições de saúde ou do próprio contexto. Por exemplo: “[...] com uma enfermidade como

astigmatismo ou miopia, um indivíduo seria normal em uma sociedade agrícola ou pastoril, mas seria anormal na marinha ou na aviação.” (CANGUILHEM, 2015, p. 142).

O pensamento de que uma parte pode ser hegemônica, não importa se é a maioria ou não, é autoritário. As sociedades há muito tempo vêm se organizando dessa forma – grupos de poder definem os padrões linguísticos de prestígio, padrões de normalidade, de moda etc. Talvez, esse exercício de poder seja algo inevitável, mas é possível haver regulação, se houver maior participação (quando há relações democráticas) e vivência de valores éticos que reconheçam a diversidade como fator de enriquecimento humano.

Além disso, embora as definições que gozam de maior status e legitimidade tenham como fundamento uma perspectiva ecológica, como essa abordagem que considera fatores contextuais dialoga com uma concepção também fundamentada em um padrão de normalidade? Qual é a coerência entre essas duas ideias – perspectiva ecológica e padrão de normalidade? Se o ambiente e a pessoa estão continuamente afetando e sendo afetados, por que estabelecer um padrão estático e universal de normalidade?

A classificação das pessoas, em termos de desempenho (funcionalidade ou funcionamentos), justifica-se pela necessidade de estabelecer critérios de elegibilidade que definam quem receberá serviços e recursos. Se a oferta pudesse ser para todos, não haveria necessidade de estabelecer esses critérios. De qualquer forma, um padrão sempre fixa aquilo que está estabelecido (construído) como referência de normalidade ou de média, o que parece incompatível com uma abordagem ecológica, que tem como pressuposto um caráter plástico do desenvolvimento, um estado de permanente reorganização.

Como aponta Sameroff (2009, p. 10) “[...] a consistência no comportamento individual não é necessariamente evidência de características pessoais, mas sim, a consistência dos processos pelos quais esses traços são mantidos nas interações entre criança e meio ambiente”. Assim, do ponto de vista ecológico, um problema nunca fica completamente na pessoa ou no contexto, mas sempre em seu relacionamento, na relação bidirecional entre ambos.

E, ao levar em conta padrões de normalidade para o funcionamento intelectual e para o comportamento adaptativo, essa compreensão da *deficiência intelectual* acaba por dar menor ênfase ao caráter dinâmico e plástico dos processos de desenvolvimento, expressando uma concepção linear de desenvolvimento, à medida que fixa na pessoa as características que a definem como pessoa com *deficiência intelectual*.

Sem dúvida, há características da pessoa que são permanentes e irreversíveis. Porém, dependendo da situação, essas podem até ser uma vantagem, por exemplo em situações nas quais as habilidades intelectuais não são exigidas ou em situações, nas quais a dificuldade pode ser uma qualidade – ou, em outras palavras, quando a atividade exige procedimentos rigidamente executados, por exemplo. A dificuldade com a reversibilidade do pensamento acarreta maior inflexibilidade mental. E tal fato faz com que as pessoas com *deficiência intelectual* tenham tendência a cumprir rigorosamente os procedimentos aprendidos e, portanto, executam muito bem atividades que exijam método frequentemente. Nessa perspectiva, a deficiência intelectual pode ser compreendida como algo circunstancial, algo que se estabelece na interação pessoa-contexto. Trata-se de algo que escapa de qualquer tentativa de padronização ou de fixação.

Pelas razões anteriormente mencionadas, esse objeto discursivo – *deficiência* como uma limitação no funcionamento intelectual e no comportamento adaptativo – ideia prevalente nas definições, atende à necessidade de estabelecer cortes na população a ser atendida por políticas públicas, ou seja, para estabelecer público alvo. Em algumas sociedades, assim, se faz necessário de forma intensa, pois há escassez de recursos e, portanto, é preciso estabelecer prioridades de atendimento.

Desse modo, é possível afirmar que essa abordagem responsabiliza a sociedade pela provisão de serviços e apoios para garantir participação social e qualidade de vida das pessoas que apresentam dificuldade funcional em relação às habilidades intelectuais, porém apenas para aquelas que manifestaram limitações no funcionamento intelectual e no comportamento adaptativo no período de desenvolvimento, tomando como referência padrões de normalidade. Na atualidade, esse discurso é tomado como o *discurso verdadeiro*, devido a sua legitimidade nas diferentes instâncias. Embora fixe fronteiras e incorpore alguns sentidos que conflitam, é um objeto discursivo que responde à necessidade de determinar público-alvo para políticas públicas.

O segundo objeto discursivo presente nas definições analisadas se refere à concepção de *deficiência intelectual* como uma dificuldade funcional singular e variável, de acordo com as circunstâncias. A assunção da deficiência intelectual com esse sentido coloca ênfase nos aspectos contextuais, responsabilizando tanto o individual como o coletivo pela produção de condições que assegurem qualidade de vida para todos os indivíduos, e não apenas, para aqueles que se encaixam nos critérios de elegibilidade.

Nessa perspectiva, o direito a receber os apoios necessários para garantir funcionalidade é equiparado a outros direitos, como direito a educação, saúde, lazer, trabalho etc. E tal demanda se explica porque esse direito assegura a realização dos outros direitos e, por esse motivo, deve ser garantido para todos. Assim, se trata de uma abordagem que responsabiliza a sociedade pela provisão de serviços e apoios para garantir participação social e qualidade de vida a todas as pessoas que, em determinados contextos, apresentam algum tipo de dificuldade, o que inclui dificuldade com as habilidades intelectuais.

Desse ponto de vista, compreender a *deficiência* implica protagonismo e responsividade. Protagonismo por parte das pessoas com *deficiência*, no sentido de serem vistas como sujeitos, pessoas, cidadãos, que têm lugar social, direitos, deveres, liberdade de escolha e para decidir o que melhor atende aos seus objetivos de vida. E responsividade por parte da sociedade, do grupo social de pertencimento, da família, dos *policy makers*, pois a condição de *deficiência* é compreendida como resultado de influências bidirecionais entre ambiente e a pessoa.

Dessa maneira, todos são corresponsáveis e devem empreender esforços a fim de que todos e cada um tenham suas necessidades atendidas. Esse é um objeto discursivo que representa um pensamento emergente, ancorado na ética do desenvolvimento humano, na concepção de direitos e valores democráticos.

Esses dois objetos de discurso acerca da *deficiência intelectual* representam práticas discursivas, envolvendo elementos heterogêneos, como instituições, grupos sociais, disciplinas, documentos e sentidos que interagem de forma dinâmica, gerando novos processos e transformações. Mas, inegavelmente, representam na atualidade tendências que influenciam as respostas sociais às necessidades das pessoas com esse diagnóstico.

5.2 Análise dos discursos de *policymakers* a respeito da *deficiência intelectual*

Tendo como base a análise das construções discursivas que definem *deficiência intelectual* na atualidade, a pesquisa de campo ocorreu por meio de entrevistas com pessoas que influenciam a tomada de decisões em relação a políticas públicas, com o propósito de identificar nas construções discursivas os sentidos acerca da *deficiência intelectual* e das tendências em políticas públicas.

A base teórica da análise foi a concepção ecológica da *deficiência* integrada à abordagem da gestão social nas políticas públicas, pois ambas implicam maior responsividade por parte da sociedade e do Estado. Em outras palavras, pensar a *deficiência intelectual* pelo viés da funcionalidade, ou mesmo de funcionamentos e capacidades, na proposição de políticas públicas, requer a priorização das demandas e necessidades da população alicerçada em valores de justiça social.

Para analisar as entrevistas, foi utilizada a análise do discurso da linha francesa, que compreende linguagem e discurso como constitutivos da nossa realidade social e psicológica, pois produzem significados, categorias e práticas na sociedade e, por isso operam relações de poder. No sentido foucaultiano, os discursos fazem mais do que apenas revelar como pensamos sobre um objeto, ele oferece posições que os indivíduos assumem em relação ao objeto, conhecido como *posições de sujeito* (BRAUN e CLARKE, 2013).

Analisar as entrevistas desse ponto de vista será uma contribuição importante para identificar significados que compõem os discursos tomados como verdade e que direcionam as políticas públicas, assim como, as fragilidades e aberturas para se pensarem alternativas.

Os nove informantes responderam perguntas semi-estruturadas, por ser um tipo de entrevista que “[...] parte de certos questionamentos básicos, apoiados em teorias e hipóteses, que interessam à pesquisa, e que, em seguida, oferecem amplo campo de interrogativas, fruto de novas hipóteses que vão surgindo à medida que se recebem as respostas do informante.” (TRIVIÑOS, 2008). Essa forma de realizar entrevistas permite maior espontaneidade por parte do entrevistado, o que favorece a explicitação de crenças, atitudes, razões, concepções, que são o foco da investigação. E, por parte do entrevistador, é uma forma flexível de coletar os dados, por permitir ajustes durante sua realização, com a finalidade de se obter aprofundamento das questões investigadas. As entrevistas foram realizadas no local de trabalho dos entrevistados ou em locais públicos escolhidos pelos eles. As perguntas e as respectivas respostas foram gravadas e transcritas por profissional especializado.

Como afirma Gergen (2001, p. 158), “[...] a linguagem não descreve a ação, mas é em si uma forma de ação. Então, fazer ciência, é participar ativamente dentro de um conjunto de

relações culturais.”³⁶ (tradução nossa). A linguagem não é um reflexo do mundo, mas é o mundo em constituição. Segundo o autor, a investigação não funciona como prova de explicações científicas, pois a teoria científica não é um mapa das condições existentes, mas pode levar a realizações técnicas e aumentar nossa capacidade de fazer certos tipos de previsão. Nessa linha de pensamento, as entrevistas são uma forma de fazer emergir significados, formas de compreender e percepções que possibilitem a reflexão sobre o cenário das políticas públicas, com foco nas necessidades das pessoas com dificuldade no uso de suas habilidades intelectuais e/ou com diagnóstico de *deficiência intelectual*.

A proposta é analisar os discursos dos entrevistados, entendendo-os como formas de falar e pensar que estão culturalmente moldadas e disponíveis, pois a linguagem é situada dentro de um sistema de significados (BRAUN e CLARKE, 2013). O procedimento de análise das entrevistas seguiu o mesmo procedimento analítico, utilizado com as definições: após uma leitura flutuante para uma primeira aproximação com a discursividade presente na enunciação, passou-se a uma leitura analítica, buscando marcas discursivas e os sentidos que compõem as formações discursivas, para, posteriormente, identificar as filiações ideológicas. Essa análise está detalhada no Apêndice B.

No Quadro 8, a seguir, apresentamos uma síntese da análise em termos da formação ideológica que se depreende dos enunciados em relação à *deficiência intelectual*, ou seja, quanto ao modo como cada entrevistado concebe essa deficiência.

Assim como as definições, também nas entrevistas encontramos construções discursivas com filiações variadas na mesma enunciação, algumas inclusive com sentidos conflitantes. Entre as nove entrevistas, encontramos formações ideológicas que estão mais associadas a alguns modelos de compreensão quanto à *deficiência* do que outros.

Quadro 8 - Formações ideológicas em relação à *deficiência intelectual*.

FORMAÇÕES IDEOLÓGICAS QUANTO À DEFICIÊNCIA INTELECTUAL	
Entrevista 1	A referência é o modelo social da <i>deficiência</i> que preconiza a autonomia da pessoa com deficiência e a corresponsabilidade da sociedade, tendo como base a <i>Convenção internacional dos Direitos das Pessoas com Deficiência</i> (ONU, 2006), a <i>Lei Brasileira de Inclusão para Pessoas com Deficiência</i> (2015) e a perspectiva da funcionalidade. Embora esteja presente a visão da <i>deficiência</i> numa perspectiva contextual, ao discutir a necessidade de ampliar o atendimento educacional especializado para pessoas com <i>deficiência mental (transtornos mentais)</i> , fica evidente que a categorização do humano ainda se faz presente.

³⁶ Texto original: “Language does not describe action but is itself a form of action. To do Science, then, is to participate actively within a set of sub-cultural relationships”.

Entrevista 2	A <i>deficiência intelectual</i> é definida como dificuldades e impedimentos que privam ou dificultam o discernimento em situações complexas. Embora durante a entrevista tenha mencionado várias vezes a perspectiva da capacidade e dos direitos, tendo como base a Convenção da ONU, parece haver na enunciação uma ambiguidade, pois ao mesmo tempo que defende o modelo social, em vários momentos, aparecem sentidos associados ao modelo médico que trata a <i>deficiência</i> como um problema da pessoa.
Entrevista 3	A referência é a concepção multidimensional do modelo social, defendendo uma abordagem de direitos a partir da perspectiva da funcionalidade humana, com ênfase no desenvolvimento da autonomia (especialmente, da liberdade de escolha) e do respeito à identidade cultural, de modo que a participação social inclua também a convivência entre pessoas com a mesma <i>deficiência</i> . No entanto, ao mesmo tempo que defende uma abordagem pelo viés da funcionalidade, em vários momentos da enunciação, o sentido atribuído à <i>deficiência intelectual</i> é genérico, sem considerar as especificidades de cada pessoa.
Entrevista 4	<ul style="list-style-type: none"> – Tem como referência o conceito da <i>Convenção internacional dos Direitos da Pessoa com Deficiência (2006)</i> e a da <i>Lei Brasileira de Inclusão (2015)</i>, no entanto, em vários momentos da enunciação, apareceram sentidos relacionados à concepção do modelo médico/reabilitador. Por exemplo, quando defende a classificação da <i>deficiência intelectual</i> em leve, moderado e severo, para definir cotas específicas para cada nível, dentro da atual Lei nº 8.213/91 de contratação de <i>Deficientes</i> em Empresa, conhecida como Lei de Cotas e também, quando defende a classificação das pessoas com <i>deficiência intelectual</i> em níveis de limitação por razões orçamentárias; ou quando associa o direito ao ensino superior das pessoas com <i>deficiência intelectual</i> a uma brincadeira.
Entrevista 5	<ul style="list-style-type: none"> – A referência é o debate sobre <i>diferença</i> e <i>diversidade</i>, portanto rompe com a ideia de categorizar as pessoas. A <i>deficiência</i> é compreendida como uma característica humana. Os sentidos se relacionam ao modelo social e com a abordagem pelo viés da funcionalidade, presente na <i>Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde (OMS, 2001)</i>.
Entrevista 6	<ul style="list-style-type: none"> – Na enunciação, os sentidos se contrapõem a qualquer forma de categorização humana. A referência é a concepção de direitos e a liberdade de escolha para todas as pessoas. Embora não esteja explícita na enunciação, é possível estabelecer relação entre a concepção do entrevistado e a abordagem das capacidades, baseada nas contribuições de Amartya Sen. Nessa abordagem, a incapacidade é compreendida como uma característica humana e a deficiência ocorre quando um indivíduo é privado de oportunidades práticas, como resultado de uma limitação.
Entrevista 7	<ul style="list-style-type: none"> – O modelo social é a matriz conceitual do discurso, tendendo para a vertente do modelo funcional, proposto por Simeonsson (2006), que define as incapacidades com base na funcionalidade. Nessa perspectiva, a <i>deficiência intelectual</i> é compreendida como uma construção social que vem mudando ao longo do tempo.
Entrevista 8	<ul style="list-style-type: none"> – Muitos sentidos são marcadamente influenciados pela discussão mais contemporânea a respeito de <i>deficiência</i>, que dá ênfase aos aspectos ambientais e à concepção de direitos humanos, ou seja, ao modelo social. No entanto há também alguns sentidos que conflitam com a perspectiva da funcionalidade, considerando que há corte etário na caracterização da <i>deficiência intelectual</i>, distinção entre déficit cognitivo e <i>deficiência intelectual</i> e ainda a funcionalidade é mencionada apenas do ponto de vista de serviços, e não, da pessoa.
Entrevista 9	<ul style="list-style-type: none"> – Tem como referência o modelo social da <i>deficiência</i> com base na <i>Convenção Internacional dos direitos das pessoas com deficiência (ONU, 2006)</i>, a <i>Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde (CIF)</i>, proposta pela Organização Mundial de Saúde (OMS), em 2001, e a <i>Lei Brasileira de Inclusão para pessoas com deficiência (2015)</i>. Destaca os aspectos ambientais e contextuais para determinar uma condição de <i>deficiência</i>; a autonomia

e a participação da pessoa na discussão e decisão sobre seus direitos; e a avaliação multidisciplinar para indicar necessidades de apoios.
--

Fonte: O próprio autor.

Entre os *policymakers*, do ponto de vista dos sentidos explícitos, todos defendem o modelo social, embora em quatro entrevistas (2, 3, 4 e 8) se observem marcas discursivas associadas ao modelo médico. Chamam a atenção duas entrevistas (5 e 6) que diferem das outras em termos de posicionamento ideológico, dentro do modelo social, pois são centrais os sentidos que se opõem a qualquer tipo de categorização do humano e de padronização dos funcionamentos, representando pensamentos emergentes.

Se analisarmos as entrevistas do ponto de vista dos dois objetos discursivos, identificados nas definições sobre *deficiência intelectual*, percebe-se que as construções discursivas, presentes nessas duas entrevistas se alinham com a ideia de que essa deficiência é uma dificuldade funcional no uso das habilidades intelectuais, singular e variável de acordo com as circunstâncias. Por exemplo:

[...] a deficiência intelectual é uma característica de alguém, assim como são tantas outras [...] antes do sujeito ter uma deficiência, ele é um sujeito que tem um nome, tem uma história, tem gostos, tem ideias, tem propostas de vida. Então, para mim é o João, é o Pedro, que tem deficiência, que gosta de tal música, que acredita em tais ideias. Eu não acho que é possível definir um sujeito com deficiência intelectual, porque isso empobreceria a humanidade desse sujeito [...]. O pleno das capacidades de uma pessoa vai estar diretamente ligado às oportunidades, ao ambiente, [...] aos recursos que são oferecidos. (Entrevista 5).

É uma pessoa como qualquer outra, que faz parte de um grupo social, de uma dada geração e que tem de ter os mesmos direitos que os demais de viver como cidadão dentro da sua comunidade e que, em relação a certos deveres, tem limitações, porque nem sempre nós temos reconhecidas as suas possibilidades. [...] há anos, nós estudamos a diferença e não a deficiência, então deficiência intelectual para nós não existe, como não existe deficiência física, existe a diferença e essa diferença que não é fixada, não pensamos em política identitária, defesa de certos grupos identitários, [...] faz muito tempo que nós não pensamos mais em deficiência intelectual, deficiência física [...]. (Entrevista 6).

Nas entrevistas 1, 7 e 9, os sentidos são característicos dos discursos do modelo social da *deficiência*, como é possível observar nos trechos da enunciação que estão destacados a seguir:

[...] uma pessoa com deficiência é aquela que apresenta características, limitações de natureza física, mental, intelectual ou sensorial que, em

interação com as barreiras do meio, tenha restrição da participação social. (Entrevista 1)

[...] o meu entendimento de pessoa com deficiência intelectual, no caso, vai muito nesse sentido do que a sociedade espera das pessoas [...], até mesmo porque esse estigma de pessoa com deficiência intelectual muda muito de sociedade para sociedade. [...] as definições e as conceituações de pessoa com deficiência sempre estiveram centradas na pessoa, no corpo da pessoa, na mente, no intelecto da pessoa e nós temos lutado bastante [...] o modelo social da deficiência [...], a partir do momento que o contexto é modificado, as pessoas têm mais espaço e, a partir do momento que o contexto se mantém rígido, as pessoas têm menos espaço. (Entrevista 7)

[...] o conceito de pessoa com deficiência é aquela pessoa que tem impedimentos de natureza mental, intelectual, sensorial, física que, em conjunto com diversas barreiras que impedem a participação em igualdade de condições com as demais pessoas, isso é o conceito da Convenção que foi reproduzido agora na Lei Brasileira da Inclusão. (Entrevista 9)

Nas outras entrevistas, há uma ambiguidade nos interdiscursos, pois, simultaneamente, algumas marcas discursivas se alinham com as premissas do modelo social e outras, ao modelo médico, evidenciando um processo de apropriação de discursos que ocorre gradativamente, em consequência de novos sentidos que vão sendo incorporados e geram mudanças na formação ideológica. Por exemplo, na Entrevista 3, há sentidos que se contrapõem:

[...] quando você cai nessa visão geral de que todos têm direito, e por isso eles têm que estar dentro das coisas, você não conhece as especificidades, você exclui dentro do contexto que você está, pela sua inabilidade, incapacidade e não conhecimento da necessidade do outro [...]. Qual que é o grande estrangulamento da política pública hoje? É ainda o gestor pensando nos resultados preconcebidos e quando você vai para a ponta atender as pessoas, quando aquilo não foi previsto em função da necessidade ele vira: “isso não é o meu caso, você vai procurar outro lugar para te atender [...]”. [...] para você não ter a negação do acesso de alguém que chega, você precisa fazer com que as pessoas se formem conhecendo especificidades, como é que eu trabalho com deficiência intelectual? [...] diante de uma pessoa com deficiência intelectual eu tenho sim que fazer um diagnóstico que ele tem uma deficiência intelectual [...].

Ao mesmo tempo que se advoga em favor de uma abordagem em serviços públicos que respeitem a singularidade de cada pessoa, também há menção aos diagnósticos de *deficiência intelectual*, como uma categoria ampla, que não permite, necessariamente,

identificar especificidades, podendo até mesmo estigmatizar as pessoas com esse diagnóstico, a partir de características predeterminadas.

Outro exemplo desses interdiscursos que se contrapõem aparece na Entrevista 4. Ao dizer: “[...] e ele (referindo-se a uma pessoa com deficiência intelectual) *está fazendo a mesma coisa do que ela, faculdade do mesmo jeito. Vão continuar os dois brincando de fazer, pelo menos estão se divertindo, não estão incomodando ninguém* [...]”, há uma associação do exercício do direito de fazer ensino superior a uma brincadeira, ou a uma ocupação, o que é contraditório com a concepção de *deficiência* proposta pela *Convenção Internacional dos Direitos da Pessoa com Deficiência*, assumida como referência pela pessoa entrevistada.

Os interdiscursos possibilitam uma reconstrução contínua de significados das formações discursivas, pois representam a incorporação de discursos produzidos por outros, pelos sujeitos dos discursos. Esse enfoque explica porque alguns sentidos se apresentam como conflitantes, contraditórios no processo de apropriação dos discursos. Não existe uma linearidade, uma coerência ou continuidade nesse processo, que é essencialmente descontínuo, disperso, dinâmico. Os sujeitos discursivos são polifônicos, pois expressam muitas vozes enunciativas e carregam também muitos saberes conscientes e inconscientes. (MAINGUENEAU, 1997, 2016).

Como destaca Orlandi (2015, p. 46), “[...] o sujeito só tem acesso à parte do que diz. Ele é materialmente dividido desde sua constituição: ele é sujeito de e sujeito à. Ele é sujeito à língua e à história, pois, para se constituir, para (se) produzir sentidos, ele é afetado por elas.”.

No conjunto das entrevistas, chama a atenção a aceitação da *Convenção Internacional da ONU sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência*, como definição legitimada do constructo *deficiência*, pois ela é mencionada em oito das nove entrevistas, como mostra o Quadro 9, o que evidencia uma tendência à cristalização desse discurso, como referente social de uma concepção sobre *deficiência*. Como aponta Spink e Medrano (1999, p. 41):

O sentido é uma construção social, um empreendimento coletivo, mais precisamente interativo, por meio do qual as pessoas – na dinâmica das relações sociais historicamente datadas e culturalmente localizadas – constroem os termos a partir dos quais compreendem e lidam com as situações e fenômenos a sua volta.

Entrevista 1	[...] Eu pego [...] o mesmo conceito da convenção [...] olhar a deficiência não como uma condição, um atributo da própria pessoa, mas como atributo da sociedade.
Entrevista 2	[...] nós atuamos mais em nível macro político, então atuamos mais em nível federal, buscando adequar às normas a Convenção da ONU [...] a Sociedade tem que fazer um esforço intenso para perceber essa nova concepção da pessoa com deficiência como um todo que veio pelos ventos da Convenção e poder dar a ela esse valor.
Entrevista 3	[...] quando a Convenção Internacional dos Direitos da Pessoa com Deficiência define com clareza que isso é uma questão de direitos humanos [...].
Entrevista 4	[...] mesmo que ele não tenha uma questão médica limitadora, até pela falta de acesso ao conhecimento, até por outro motivo que não deixe que ele desenvolva essa capacidade intelectual, ele se torna, dentro do conceito da convenção, uma pessoa com deficiência intelectual.
Entrevista 5	[...] o que eu propus é que a gente tivesse debates públicos sobre o conceito de deficiência a partir da Convenção [...].
Entrevista 6	[...] existe a Convenção que é constitucional, para que fazer a Lei da Inclusão? [...]. Não precisa ter lei se você tem a Constituição, você pode ter uma regulamentação de alguns artigos que se transformam em leis [...].
Entrevista 8	[...] a questão da participação foi tão destacada na convenção [...].
Entrevista 9	Então, do ponto de vista jurídico, o conceito de pessoa com deficiência é aquela pessoa que tem impedimentos de natureza mental, intelectual, sensorial, física que, em conjunto com diversas barreiras que impedem a participação em igualdade de condições com as demais pessoas, isso é o conceito da Convenção [...].

Fonte: O próprio autor.

Em todas as enunciações, a Convenção aparece como discurso incontestável, o que, na perspectiva foucaultiana, pode ser compreendido como um discurso tomado como *verdadeiro*, na medida em que é partilhado por um conjunto de pessoas que o reconhece e o aceitam como discurso validado. Essa pertença une as pessoas em torno de certos tipos de enunciação e proíbe outros. Em outras palavras, o discurso da Convenção delimita um campo de significados para compreender a *deficiência*, circunscrito no modelo social da deficiência, em suas várias versões.

E, ao circunscrever esse campo de significados, cria fronteiras, excluindo outros significados, por exemplo associados ao modelo médico, que considera a *deficiência* um problema meramente individual. Nesse sentido, ocorre um duplo processo de sujeição: dos sujeitos que falam aos discursos e dos discursos ao grupo das pessoas que falam. Ou seja, ao mesmo tempo que os entrevistados tomam o discurso da Convenção como legítimo, num processo de sujeição ao discurso desse tratado internacional, os discursos em relação à *deficiência*, inclusive o da Convenção, são produzidos nesse contorno do grupo que os produz.

Porém esse consenso em torno da Convenção não significa que exista um único discurso sobre a deficiência ancorado nas suas premissas, pois os discursos são “[...] práticas descontínuas, que se cruzam, que se justapõem por vezes, mas que também se ignoram ou

se excluem.” (FOUCAULT, 1997, p. 39). No guarda-chuva conceitual do modelo social, encontramos várias concepções, como já mencionado, as quais têm pontos em comum, diferenças e divergências, já que, afinal, os sentidos estão em permanente construção nas interações sociais entre pessoas que assumem distintas posições ideológicas.

Nas entrevistas, essas descontinuidades aparecem com frequência, pois os discursos se constituem de vários enunciados que se relacionam de maneiras diversas, por afinidade, exclusão, oposição etc. Vemos dois exemplos dessas descontinuidades:

- Simultaneamente, na Entrevista 2, encontramos discursos que tomam a Convenção como discurso incontestável (“*buscando adequar as normas à Convenção*”), e, portanto, partem do pressuposto de que a deficiência é um fenômeno complexo, resultado de um conjunto de condições que incluem a pessoa, o ambiente e o contexto social; e discursos que levam em consideração apenas os fatores individuais (“[...] *dificuldades intelectuais que privam, dificultam o discernimento pleno, discernimento em relação a algumas questões mais complexas, mais abstratas. [...] deficiência intelectual como essas dificuldades cognitivas de compreensão, dos desdobramentos de alguns fatos, de alguns dados da vida prática.*”).
- Na Entrevista 6, ao mesmo tempo que a Convenção é legitimada como texto constitucional, sem qualquer questionamento – “[...] *existe a Convenção que é constitucional, para que fazer a Lei da Inclusão?*” – encontramos também um discurso que refuta qualquer tipo de categorização: “[...] *há anos nós estudamos a diferença e não a deficiência, então deficiência intelectual para nós não existe, como não existe deficiência física, existe a diferença e essa diferença que não é fixada, não pensamos em política identitária, defesa de certos grupos identitários, [...] faz muito tempo que nós não pensamos mais em deficiência intelectual, deficiência física[...].*”.

Nos dois exemplos, há um processo de sujeição aos discursos da Convenção da ONU, no sentido de que os sujeitos os legitimam, dando-lhes o lugar de autoridade em termos discursivos, por se tratar de um acordo internacional que envolveu muitos países e pessoas com deficiência. Esse assujeitamento, no entanto, não elimina a subjetividade enunciativa do

sujeito em relação a outras vozes discursivas. Em uma mesma enunciação, o sujeito produz sentidos, ocupando posições diferentes, sem que tenha consciência e controle.

Como afirma Orlandi (2015, p. 46): “[...] nem a linguagem, nem os sentidos, nem os sujeitos são transparentes: eles têm sua materialidade e se constituem em processos em que a língua, a história e a ideologia concorrem conjuntamente.”.

O panorama das entrevistas aponta um cenário muito semelhante à análise das construções discursivas que definem a deficiência intelectual, pois existe uma discursividade em torno do modelo social, porém com variações na maneira como essas formações discursivas se organizam e se filiam a posições ideológicas.

De um lado, há discursos atravessados por concepções biomédicas que tratam a *deficiência* como uma questão individual; de outro, concepções que refutam o constructo *deficiência* por entender que as diferenças fazem parte da diversidade humana e se opõem às categorizações que empobrecem a natureza humana. Numa posição mais intermediária, estão os posicionamentos que incorporam o modelo social a partir da premissa de que a deficiência se estabelece na relação entre a limitação da pessoa e os fatores contextuais, assumindo as concepções de direitos humanos e da funcionalidade humana para orientar as ações em termos de políticas públicas.

A Figura 13 mostra uma síntese da análise do ponto de vista dessas tendências que se podem depreender a partir dos sentidos identificados em cada entrevista. Essas tendências se referem a evidências de sentidos que se materializam nos enunciados por meio de marcas discursivas associadas a uma formação ideológica.

Cabe ressaltar que a relação do sujeito com a língua, com a história e com os sentidos é, simultaneamente, expressão de um processo de subjetivação e traço de exterioridade, pois não há sujeito sem ideologia. As formações ideológicas presentes na discursividade das entrevistas podem estabilizar e deslocar sentidos numa relação em que a linguagem e a ideologia se articulam, uma afetando a outra de forma recíproca (ORLANDI, 2015).

Figura 13 - Análise da discursividade nas entrevistas

Fonte: O próprio autor

Capítulo 6 – ANÁLISE DOS DISCURSOS A RESPEITO DE POLÍTICAS PÚBLICAS

O procedimento de análise foi o mesmo em relação à temática das políticas públicas, portanto, em um primeiro momento, foram analisadas as marcas discursivas em relação ao dispositivo analítico, ou seja, aos sentidos relacionados à abordagem de gestão social, a valores éticos e aos processos políticos nas políticas públicas, com o propósito de compreender as formações ideológicas e as tendências atuais em políticas públicas com foco em pessoas com *deficiência*.

Para compreender os processos políticos relativos às políticas públicas, foram utilizados dois modelos - o Modelo de Múltiplos Fluxos e o Modelo de Coalizões de Defesa – que fornecem elementos teóricos para analisar os processos de formação da agenda de governo, isto é, possibilitam refletir acerca do modo como uma questão passa a ser reconhecida como um problema de interesse público.

Os dois modelos não foram utilizados na íntegra, pois nesta tese não foi realizada a análise de uma política pública em particular, campo em que esses modelos poderiam ser utilizados na íntegra. Nossa pesquisa utiliza apenas alguns elementos conceituais desses modelos, os quais interessam ao objeto de estudo, porque possibilitam um enquadramento analítico dos dados coletados por meio das entrevistas.

O detalhamento da análise das entrevistas consta no Apêndice B e as entrevistas na íntegra estão no Anexo A. Os dados coletados com os nove entrevistados fornecem um amplo conjunto de informações, os quais foram analisados apenas parcialmente, tendo como limite os objetivos desta investigação. A riqueza dos dados permitiria outras análises, outros pontos de vista, outras ferramentas de análise e a leitura de todo o material foi instigante e desafiadora, tendo nos permitido adentrar o campo das políticas públicas pelo olhar de quem as faz.

A perspectiva de análise das entrevistas está sintetizada no Quadro 10, a seguir.

Quadro 10 – Enquadramento teórico/metodológico de análise em relação às políticas públicas.

DISPOSITIVO TEÓRICO DA INTERPRETAÇÃO	Construcionismo Social + Análise do Discurso francesa		
DISPOSITIVO ANALÍTICO	Abordagem de Gestão social	Marco ético nas políticas públicas	<p><u>Modelo de Múltiplos Fluxos</u></p> <ul style="list-style-type: none"> – Convergência de fluxos para mudança da agenda – especialmente questão ser reconhecida como problema público – Influência do grupo de atores visíveis e invisíveis <p><u>Modelo de Coalizões de Defesa</u></p> <ul style="list-style-type: none"> – Sistema de crenças – Empreendedores políticos coalizões de defesa
PROCEDIMENTOS	Analisar: marcas na materialidade dos enunciados + Formações discursivas + Formações ideológicas		

Fonte: O próprio autor.

No Quadro 11, a seguir, estão sintetizadas as formações ideológicas depreendidas na leitura analítica. A análise detalhada consta no Apêndice B.

Quadro 11 – Formações Ideológicas a respeito de políticas públicas.

VISÃO SOBRE POLÍTICAS PÚBLICAS	
Entrevista 1	<p>Concepção de Direitos, não de benefícios – sociedade deve se responsabilizar pela oferta de apoios que viabilizem participação.</p> <p>Na implementação das políticas públicas considera que não saímos do modelo médico – prevalece olhar médico e assistencialista.</p> <p>Considera que alguns aspectos já são reconhecidos como problema público – curatela, ao invés de interdição, como medida protetiva não restritiva; renda suplementar para inserção no mercado de trabalho; aposentadoria especial com base no Índice de Funcionalidade Brasileiro (IFBr) – mas não há reconhecimento em relação às necessidades específicas das pessoas com deficiência intelectual.</p> <p>A Previdência dita uma tendência em direção ao modelo social e à perspectiva da funcionalidade.</p> <p>Essas premissas se articulam com responsividade e valores éticos nas políticas públicas, pois há um “raciocínio socialmente responsável”, que entende os serviços públicos com o propósito de proporcionar maior participação, autonomia, liberdade, o que se aproxima bastante da concepção de Gestão Social.</p>
Entrevista 2	<p>Já há reconhecimento como problema público: Capacidade jurídica – mudança pela <i>Convenção internacional dos Direitos da Pessoa com Deficiência</i>; Direito ao exercício do trabalho sem perder o Benefício de Prestação Continuada (BPC). No entanto é preciso reconhecer também a necessidade de linguagem acessível, que beneficiaria pessoas com <i>deficiência intelectual</i> e outras que tenham dificuldade com as habilidades intelectuais.</p>

	<p>Valores e sistema de crenças – <i>Convenção Internacional dos Direitos da Pessoa com Deficiência</i> trouxe visibilidade e lugar social para as pessoas com <i>deficiência</i>.</p> <p>Desafios: acessibilidade para pessoa com <i>deficiência intelectual</i> é na comunicação, linguagem; políticos em regra pensam em atender os segmentos que os elegeram; desafio é fazer com que as demandas das pessoas com <i>deficiência</i> sejam vistas pelos políticos; na perspectiva da funcionalidade, quem demandaria os políticos?; nosso modelo político/econômico e judicial não ajuda muito; entrave maior é o comodismo que dificulta a mobilização.</p> <p>Forças/possibilidades – Lei Brasileira de Inclusão (2015).</p> <p>Influência de grupos de atores: políticos, assessores de políticos e redes sociais.</p> <p>Perspectiva da categorização se faz presente, embora reconheça que as necessidades são comuns às de outras pessoas.</p> <p>Há receptividade à abordagem de políticas públicas sob a óptica da Gestão Social, entendendo que as decisões políticas devem ser tomadas a partir do interesse público, dando ênfase ao papel das redes sociais no processo de elaboração das políticas públicas. No entanto aponta vários desafios, por conta de uma cultura instituída, principalmente no legislativo.</p>
Entrevista 3	<p>Reconhece avanços na concepção de direitos para pessoas com <i>deficiência</i>, mas ressalta que a <i>deficiência intelectual</i> ainda padece de invisibilidade social e os direitos para essas pessoas ainda são pouco efetivados.</p> <p>Defende que a abordagem das políticas públicas seja realizada pelo viés da funcionalidade.</p> <p>Menciona empreendedores da política quando se refere aos órgãos protagonistas e servidores públicos que já são adeptos do modelo social.</p> <p>Identifica uma janela de oportunidade na discussão da ampliação da Lei de Cotas para incluir as microempresas e coalizões de defesa contra e a favor.</p> <p>Refere-se à legislação, às políticas públicas e à sociedade organizada como elementos que precisam se articular para assegurar respeito à diversidade.</p> <p>Nos processos políticos mencionados, ficam evidentes elementos dos dois modelos destacados neste estudo: Modelo de Coalizões de Defesa (presença de tendências diferentes na concepção de <i>deficiência</i> e lobbies na política que disputam interesses); e Modelo de Múltiplos Fluxos (avanço no reconhecimento dos direitos das pessoas com <i>deficiência</i>, mas não em relação às pessoas com <i>deficiência intelectual</i>; a abordagem pela funcionalidade como o caminho para as políticas públicas; a força dos movimentos organizados na conquista de direitos).</p> <p>A perspectiva de gestão social não é prevalente, mas os valores relacionados a direitos humanos são enfatizados.</p>
Entrevista 4	<p>Reconhece a <i>Convenção Internacional dos Direitos da Pessoa com Deficiência</i> (2006) como algo que impactou a legislação, trazendo novo direcionamento.</p> <p>Considera que alguns aspectos já são reconhecidos como problemas de interesse público: BPC; Direito a uma Educação Inclusiva; aposentadoria da pessoa com deficiência com base no Índice Brasileiro de Funcionalidade; e cotas nas empresas para contratação de pessoas com deficiência, embora isso ainda seja um problema quando se trata de <i>deficiência intelectual</i>.</p> <p>Menciona o Deputado Federal Eduardo Barbosa e a Deputada Federal Mara Gabrilli como empreendedores políticos no campo da <i>deficiência</i>.</p> <p>Vê o Congresso Nacional como favorável às pautas relativas às pessoas com <i>deficiência</i>, mas pelo viés assistencialista.</p> <p>Como entraves, considera a questão orçamentária e algumas tendências dentro do movimento das pessoas com <i>deficiência</i>, que não se veem como sujeitos de direitos e estão acomodados com a perspectiva assistencialista.</p>

	<p>Considera o <i>Índice de Funcionalidade Brasileiro</i>, instituído por uma portaria interministerial, em 2014, para ser aplicado com fins de concessão da aposentadoria às pessoas com <i>deficiência</i>, como sendo um caminho (uma oportunidade) para fazer mudanças na perspectiva da funcionalidade.</p> <p>Identifica coalizões de defesa que defendem a cidadania das pessoas com <i>deficiência</i>, tendo como base uma concepção de respeito aos direitos humanos, que disputam permanentemente com outras coalizões em outras direções.</p> <p>A perspectiva de Gestão Social não se faz presente no cenário político, embora existam práticas (IFBr) e lideranças (alguns deputados) na direção de uma abordagem multidimensional que dá ênfase à funcionalidade.</p>
Entrevista 5	<p>A democracia é um valor central do entrevistado, que atribui ênfase à participação e ao debate público. A abordagem pela funcionalidade é uma tendência.</p> <p>Educação e Trabalho são mencionados como aspectos da cidadania que são praticados por pessoas com <i>deficiência</i>, pois há políticas para garantir esses direitos. Em relação ao trabalho, foram apontados muitos problemas na efetivação dos direitos das pessoas com <i>deficiência</i>.</p> <p>As pessoas com <i>deficiência intelectual</i> estão sujeitas às piores arbitrariedades do ponto de vista da cidadania.</p> <p>O movimento social das pessoas com <i>deficiência</i>, os parlamentares, o judiciário, enfim, vários atores são mencionados como empreendedores políticos.</p> <p>Embora defenda uma concepção de diferenças, entende que definição de políticas públicas por categorias para definir elegibilidade, se faz necessária por vivermos um momento de transição de modelos conceituais.</p> <p>Considera que o movimento social das pessoas com <i>deficiência</i> foi uma importante coalização de defesa dos direitos para esse grupo. Mas coexistem muitas formas de compreender as <i>deficiências</i>, as políticas, as práticas que se constituem em diferentes coalizões de defesa em permanente disputa.</p> <p>A abordagem da gestão social encontra-se presente em vários postulados, como na pressuposição do exercício de cidadania, na responsabilidade social e na interação dialógica entre sociedade civil e Estado por meio da participação e da organização coletiva, tendo em vista o interesse público.</p> <p>Embora reconheça a necessidade de pensar as políticas públicas pelo viés da funcionalidade, entende que é preciso trabalhar transitoriamente com categorias/classificações.</p>
Entrevista 6	<p>Em relação às políticas públicas, há um forte questionamento, no entanto não fica claro o posicionamento ideológico nessa enunciação, pois ao mesmo tempo que refuta as políticas públicas como práticas de resolução de problemas coletivos, reconhece a necessidade de políticas públicas não focadas em grupos específicos de pessoas, mas em serviços, como limpeza, transporte, educação, tendo em vista a prestação de serviços para todas as pessoas, entendendo-as como seres singulares. Porém, é possível perceber um senso de justiça social, um raciocínio socialmente responsável, que coloca as pessoas como agentes livres e responsáveis, postulados que se alinham com o pensamento de Amartya Sen (2010a) e com a abordagem das capacidades, na medida em que ressalta as oportunidades sociais e a liberdade de escolha como premissas do bem-estar e do desenvolvimento. Amartya Sen (2010b) também vê as classificações identitárias ou a visão unidimensional das pessoas no mundo como um grande risco ético e político para a efetivação dos direitos humanos.</p>
Entrevista 7	<p>Concepção de Direitos Humanos; perspectiva da funcionalidade humana; abordagem sistêmica/intersectorial na gestão pública.</p> <p>Educação é a área que revela maior avanço para atender às necessidades de pessoas com <i>deficiência intelectual</i>. A área do Trabalho está em processo, mas ainda apresenta poucos avanços. Da mesma forma ocorre com as questões de acessibilidade. Houve avanços significativos, mas pouco, em se tratando de pessoas com <i>deficiência intelectual</i>. Institucionalização, resistências inclusivas, padrões</p>

	<p>de beleza, envelhecimento – são questões que foram destacadas em relação às pessoas com <i>deficiência intelectual</i>.</p> <p>Foram mencionados vários atores sociais que atuam no debate a respeito da <i>deficiência</i>: famílias, empresários, acadêmicos, profissionais, militantes, gestores públicos, instituições, movimentos sociais e as empresas.</p> <p>Movimentos conservador e progressista coexistem e tencionam no processo político que envolve o debate e a implementação de políticas públicas.</p> <p>Os elementos apontados são alinhados com a abordagem de Gestão Social, que busca o desenvolvimento social por meio da participação e do diálogo, tendo como valores fundantes a democracia e a cidadania.</p>
Entrevista 8	<p>Tem como referência a democracia e a concepção de direitos, destacando a participação e o controle social como forma de conquistar e manter direitos.</p> <p>Ênfase em políticas setoriais com foco específico nas pessoas com <i>deficiência</i>, mas rejeita o atendimento segregado.</p> <p>Identifica o movimento social das instituições especializadas em <i>deficiência intelectual</i>, composta em grande parte por familiares, como fortes empreendedores políticos. Também identifica a própria pessoa com <i>deficiência intelectual</i> como pessoas que podem fazer <i>autoadvocacy</i>.</p>
Entrevista 9	<p>Concepção de direitos humanos com base em valores democráticos e na perspectiva da funcionalidade humana.</p> <p>Momento é de transição, com grandes avanços, mas ainda há várias situações de violação de direitos, inclusive na implementação das políticas públicas, especialmente para pessoas com <i>deficiência intelectual</i>.</p> <p>Valorização da mobilização social, especialmente das pessoas com <i>deficiência</i> e suas famílias (grupos de interesse) e a articulação destes movimentos sociais com os órgãos de defesa de direitos como o Ministério Público e a Defensoria Pública.</p> <p>Há um “<i>raciocínio socialmente responsável</i>” que entende os serviços públicos com o propósito de proporcionar mais participação, autonomia, liberdade, o que se aproxima bastante da concepção de Gestão Social.</p>

Fonte: O próprio autor.

O discurso mais recorrente, presente em todas as entrevistas, é a abordagem de direitos humanos em políticas públicas, tendo como referência a *Convenção Internacional da ONU sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência*. Porém, em se tratando de pessoas com diagnóstico de *deficiência intelectual* ou que apresentam algum tipo de dificuldade nas habilidades intelectuais, sete entrevistados consideram que as necessidades dessas pessoas são pouco atendidas:

[...] ainda não temos as leis específicas (*referindo-se às necessidades das pessoas com deficiência intelectual*), que eu tenha conhecimento. O que eu vejo são algumas tentativas [...]. (ENTREVISTA 1).

[...] eu acho que essas políticas públicas agora, muito recentemente, é que começam a se voltar para essa questão da deficiência intelectual [...]. Eu acho que a LBI, por exemplo, recém-publicada, eu acho que tem um aspecto lá

que eu vejo, por exemplo, que a deficiência intelectual foi esquecida, que é a questão da acessibilidade (ENTREVISTA 2).

[...] na concepção de direitos humanos, direitos civis, sociais e políticos, nós ainda estamos arrastando em relação à deficiência intelectual [...] é o último cidadão da fila na área do processo de inclusão [...]. (ENTREVISTA 3)

(Referindo-se a políticas públicas que atendem a necessidade das pessoas com deficiência intelectual) Eu vejo BPC, a primeira que me vem à mente, as escolas, a parte educacional, agora eu não vejo na área de trabalho. [...] eles são os excluídos (ENTREVISTA 4).

[...] pessoas com deficiência intelectual, eu me arrisco em dizer que são pessoas que estão muito sujeitas às piores arbitrariedades do ponto de vista da cidadania por causa do sequestro do seu lugar de saber. [...] A gente tinha, há pouquíssimas décadas, uma invisibilidade desses sujeitos criminosos, desumana. (ENTREVISTA 5).

[...] em acessibilidade, sempre se falou muito na questão da pessoa com deficiência física, hoje se fala um pouco mais da pessoa com deficiência visual e auditiva, mas o que é acessibilidade para pessoa com deficiência intelectual? [...] - *Referindo-se a avanços no atendimento às necessidades de pessoas com deficiência intelectual* [...] pela experiência que nós temos tido, no caso da escola, sim [...]. Em outras áreas, sobretudo no que se refere ao mercado de trabalho, já não tenho visto esse progresso de maneira tão clara [...]. (ENTREVISTA 7)

[...] uma deficiência intelectual leve é o que a gente vê, e reiteradamente é o que chega na Defensoria, são violações desses direitos, estou pegando só dois, saúde e educação, mas a gente vai ter também de transporte, a gente vai ter de moradia, esses direitos sociais que são educação, saúde, moradia e assistência são altamente violados. [...] quando vai se pensar na acessibilidade de uma escola, ninguém pensa: “[...] *tenho que tornar essa escola acessível para deficiência intelectual e como é que a gente vai fazer isso?*” [...] é fácil você garantir a superação da barreira. E a barreira intelectual, como é que você define qual é essa barreira e como é que você consegue superar essa barreira, para permitir que ela participe em igualdade de condições? [...] o Estado é o grande violador dos direitos humanos, dos direitos das pessoas. (ENTREVISTA 9)

Nos enunciados, há muitas marcas discursivas que remetem à invisibilidade social das pessoas com *deficiência intelectual*, em termos de cidadania, por conta da concepção recorrente de que são incapazes de exercer seus direitos e participar da vida social. Consequentemente, há pouca reflexão a respeito do que significa acessibilidade ou barreira para pessoas com esse diagnóstico. A acessibilidade para pessoas com *deficiência intelectual* nem mesmo tem sido discutida, embora essa seja uma questão que já avançou muito em relação às outras deficiências.

Outro interdiscurso que apareceu com recorrência diz respeito à perspectiva da funcionalidade, que foi introduzida pela Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde (OMS, 2001), e ganhou espaço para se pensar não só a saúde, mas também, outros aspectos da vida das pessoas, como é o caso do Índice de Funcionalidade Brasileiro (IFBr), instituído por uma portaria interministerial, em 2014, para ser aplicado com fins de concessão de aposentadoria às pessoas com *deficiência*.

Esse índice, o IFBr, é mencionado como sendo um caminho (uma oportunidade) para fazer mudanças na perspectiva da funcionalidade. As marcas discursivas relacionada à perspectiva da funcionalidade apontam que essa é uma tendência na atualidade, embora seja um grande desafio, pois implica repensar políticas já implementadas, que não estão sendo efetivas nem mesmo para um grupo específico, como as pessoas com deficiência intelectual.

A discussão quanto à elegibilidade para as políticas públicas se faz presente nas entrevistas, pois, quanto mais restritos ou mais amplos são os critérios para definir elegibilidade, mais pessoas são excluídas ou incluídas na política.

Entretanto não adianta ampliar os critérios para acolher um número maior de pessoas, se não houver condições para tal, pois ampliar direitos sem que existam as condições para sua efetivação gera exclusão ou inclusão precária, o que Amartya Sen denomina como *inclusão injusta*. A seguir seguem alguns exemplos de enunciados que revelam a perspectiva da funcionalidade que ilustra a questão do ponto de vista dos entrevistados.

Então, para a política pública isso é fundamental (*referindo-se à avaliação de funcionalidade*), não vejo outra saída hoje, dentro de um contexto histórico, de uma sociedade ainda organizada, através do Estado, [...] a gente desenvolveu cientificamente já alguns parâmetros de avaliar a funcionalidade, que vão ter que ser incorporados para as políticas públicas para darem as respostas necessárias. Então, agora, [...] é impossível uma política pública não se organizar com essa referência, que tem como mensurar, avaliar, porque a funcionalidade é você entender como a pessoa funciona e você tem parâmetros para a avaliar essa funcionalidade. [...] por exemplo, hoje, quando você vai no INSS, todos os médicos, perícias estão sendo capacitados com essa linha. (ENTREVISTA 3)

[...] os instrumentos que estão sendo desenvolvidos [...] o Índice Brasileiro de Funcionalidade, você está usando para a aposentadoria da pessoa com deficiência para o BPC, eu acho que são instrumentos que têm que ser olhados, tem que ser acompanhados, monitorados, porque eles são caminhos para você começar a abrir [...] para mostrar que [...] não vai ser o leve e moderado, vai ser a funcionalidade e a capacidade de participação social, tem uma relação bem próxima. (ENTREVISTA 4)

[...] o ponto de vista não é mais a deficiência, mas é a funcionalidade, a barreira, isso é saudável, mas é extremamente desafiador e, talvez, muito difícil de a gente fazer. Se você for por esse caminho, nós vamos ter que mudar, por exemplo, a Lei da Cotas totalmente, porque é voltada para um público específico [...] a gente precisa caminhar, sim, para a questão da funcionalidade, para discussão da funcionalidade e das barreiras que as pessoas enfrentam para estar na vida. (ENTREVISTA 5)

[...] funcionalidade, então essa é uma questão das muitas que têm que ser enfrentadas para se buscar uma política pública que, de fato, atenda essa população. *Referindo-se à perspectiva da funcionalidade:* [...] é um caminho no sentido de uma modernização da política pública. (ENTREVISTA 7)

Em três entrevistas, apareceram discursos a respeito de uma visão sistêmica nas políticas públicas ancorada na perspectiva da funcionalidade, a qual supera a fragmentação/segmentação presente no movimento social e também nas políticas sociais, pois defende a integração de políticas focadas em grupos que têm necessidades comuns, como idosos e pessoas com *deficiência*, ou que sofrem discriminações, como negros, mulheres, pessoas com deficiência.

Todos os lugares, você tem uma chuva de protocolos, você não trata o indivíduo, aquela grande questão que a gente falou: não se olha o indivíduo sobre a sua integralidade, você olha o indivíduo como fração de políticas públicas, é um pedacinho da Saúde, um pedacinho da Assistência, um pedacinho da Educação e cada um fazendo uma açõzinha com ele, sem pensar esse indivíduo no global, no integral. [...] acho que romper com isso seria muito importante [...]. (ENTREVISTA 1)

Referindo-se à perspectiva da funcionalidade: [...] ajuda muito também a romper essas caixinhas da deficiência, de gênero, da violência [...] uma questão muito complicada, é que do meu ponto de vista, agora de gestor, é a construção da intersetorialidade entre os diversos setores da administração pública. (ENTREVISTA 3)

[...] a questão do avanço do envelhecimento, a questão do cuidado, por exemplo, as pessoas com deficiência nunca conseguiram trazer para agenda a questão do cuidado, é sempre privado, tem um caráter muito privado, acho que, daqui a alguns anos, se eles se juntarem [...], mas são grupos que não conversam, eu acho que é outro grande problema, eles têm agendas semelhantes, mas não conversam [...]. (ENTREVISTA 4)

[...] a luta das pessoas com deficiência passa pelo enfrentamento das piores discriminações porque a pessoa com deficiência, pobre, negra, que mora na periferia, que é homossexual, essas discussões são muito afeitas [...] a deficiência sempre foi escancaradamente apartada, então essa luta pode ajudar muito para que a gente vá melhorando as demais lutas. (ENTREVISTA 5)

[...] uma questão muito complicada é que, do meu ponto de vista, agora de gestor, é a construção da intersetorialidade entre os diversos setores da

administração pública para olhar para esse público, sejam as pessoas com deficiência, sejam outros de uma maneira integrada, isso é muito difícil de construir [...]. [...] historicamente, os vários setores vulneráveis que nós poderíamos chamar grupos sociais com redução de funcionalidade que não dialogam entre si [...]. Infelizmente, há um movimento sempre pelo lado mais fácil que é ficar no gueto mesmo. (ENTREVISTA 7)

Esses enunciados discutem a necessidade de se pensarem políticas públicas sob a óptica multidimensional, ou seja, a partir das várias dimensões de ser humano. Atualmente, as políticas públicas e os movimentos sociais são pensados e organizados de forma segmentada. Integrar as lutas pode potencializá-las, e não, enfraquecê-las. Essa é uma questão apontada por Mallet e Runswick-Cole (2014) como um dos desafios do modelo social, pois as pessoas com deficiência sofrem opressão simultânea e múltipla.

Um aspecto que merece destaque na discursividade das entrevistas se relaciona às coalizões de defesa, pois elas ajudam a compreender os processos de mudança nas políticas públicas. As coalizões de defesa, como já mencionado, foram propostas por Paul Sabatier e são entendidas como um conjunto de pessoas que compartilham um sistema de crenças e atuam de forma coordenada e deliberada, para defender seus interesses. As coalizões aglutinam pessoas que ocupam diferentes lugares no campo da política, como parlamentares, funcionários do governo, assessores políticos, empresários, jornalistas, acadêmicos, grupos de interesse etc. Na análise das entrevistas, foram mencionadas algumas situações que podem ser consideradas coalizões de defesa, como mostram os exemplos do Quadro 12:

Quadro 12 – Exemplos de Coalizões de Defesa.

ENUNCIADOS	FORMAÇÃO DISCURSIVA
<p>[...] como tem esse preceito aqui que diz que reduz a pensão quando trabalha [...]. Só que quando veio a LBI, chegaram dizendo que isso era uma redução de direitos. Eu [...] fui atrás do relator [...]. Eu falei: “Renato, a gente tem que mudar, Renato, não dá para ficar assim!” Ele falou: “[...] a Mara entende que depende da lei, que eles podem. Falei: “Não depende da lei, não, quando chegar lá embaixo na ponta, ninguém vai reconhecer esse direito!”. Ele falou com ela (Mara) e ela apresentou a emenda e aí colocamos nas redes sociais. Bombamos! Duas emendas! Entrevista 2</p>	<p>Menção à Lei nº 8.213/1991, sobre aposentadoria especial, à Deputada federal Mara Gabrilli e a seu assessor Renato Benine (relatores da LBI). No discurso da entrevistada, há um exemplo do fluxo da política na formação da <i>agenda setting</i>, que culminou com a mudança na lei. É possível perceber que via redes sociais e a convergência de interesses de várias pessoas interessadas na questão (empreendedores), criou-se uma janela de oportunidade para mudar a lei, que antes tratava apenas de “inválidos”.</p>
<p>[...] por exemplo, quando a gente estava discutindo aqui na lei de cotas para emprego [...] coisa impossível de você ouvir há 10 anos atrás [...] que sempre trabalhava para derrubar a lei de cotas, a microempresa já está aberta a isso e, para nós, é uma grande possibilidade, porque a maioria</p>	<p>O discurso faz alusão a uma oportunidade de ampliação do direito ao trabalho para pessoas com deficiência, na medida em que relata abertura para a discussão para a lei de cotas incluir as microempresas. Do ponto de vista de Kingdon (2006a), poderíamos dizer que os fluxos podem estar</p>

<p>das empresas no Brasil [...]. A presidente vetou, teve um outro lobby para vetar isso, vetou. Mas a discussão já chegou. Entrevista 3</p>	<p>convergingo para a abertura de janelas de oportunidade, para que defensores dessa causa possam conseguir decisões favoráveis às pessoas com deficiência. Além disso, o entrevistado menciona o veto da Presidente da República por conta de um lobby, o que evidencia coalizões de defesa nas duas direções: contra e a favor. Na perspectiva de Sabatier e Weible (2014), o que resultará em termos de política pública dependerá de um processo que envolve disputa de interesses entre essas coalizões.</p>
<p>[...] a grande luta da Mara e dos outros agora foi para tirar a interdição e a gente conseguiu na LBI, se bem que eles vivem tentando voltar [...] o executivo querendo voltar o tempo todo, porque é mais fácil, o argumento é justamente esse, mas é mais fácil, o executor da política ele quer o meio mais fácil e mais uniforme, ele não quer trabalhar, cuidar das questões de capacidades, ele quer o que for mais fácil para ele aplicar a regra, então é muito mais fácil chegar lá com a interdição da pessoa. Entrevista 4</p>	<p>Uma ideia que se destaca nesse enunciado diz respeito às disputas entre pelo menos duas coalizões de defesa – uma que defende princípios de equidade, cidadania, autonomia (“luta da Mara”, da Deputada Mara Gabrilli e seu grupo) e outra que defende questões operacionais e que não se preocupa muito com princípios, mas com o cumprimento das regras estabelecidas.</p>
<p>[...] lutas de movimentos de direitos, lutas históricas partem de pessoas aglutinadas em torno de uma causa. Se nós temos hoje políticas públicas que refletem direitos humanos garantidos por marcos legais é porque a gente teve luta histórica de movimento social, o movimento das pessoas com deficiência [...].</p> <p>A política nacional, por exemplo, de Educação Especial de 2008, quem participou das discussões da política conta que a proposta do AEE (Atendimento Educacional Especializado) era para que fosse ofertado na escola. Foi tanta discussão, foi tanta pressão política, lobbies, porque tem deputado, vereador, [...], tudo em cima do [...]. Ou você compunha e o texto saía com o possível ou você embargava a política pública. Entrevista 5</p>	<p>A entrevistada faz alusão ao fato de que os direitos para pessoas com deficiência foram conquistados por meio de uma forte mobilização social, pressão de coalizões de defesa em torno de interesses comuns a essas pessoas.</p> <p>Referência a concepções diferentes entre participantes que discutiram a <i>Política Nacional de Educação Especial na perspectiva da Educação Inclusiva</i>, o que gerou um campo de disputas, de tensões entre diferentes coalizões de defesa, como denomina Sabatier e Weible (2014). Mas, como afirma Kingdon (2006a, p. 229), “[...] o consenso é formado na dinâmica da política por meio de negociação mais do que da persuasão.”. No entender desse autor, os participantes buscam acordos por meio da persuasão, mas efetivamente, na dinâmica da política o que ocorre é a negociação pela via de alianças, trocas de apoio, concessões.</p>
<p>[...] nós temos uma postura muito conservadora e marcadamente assistencialista, daí que eu acho essa dificuldade da CIF adentrar porque é um embate entre [...], quando a gente fala de CIF, a gente, está falando de um embate entre uma proposta que avança e uma proposta conservadora. [...] existe um movimento de pessoas e instituições interessadas nessa discussão (sobre a funcionalidade) pessoas na área de terapia ocupacional, [...] algumas entidades de atenção a pessoas com deficiência intelectual [...] várias APAES estão preocupadas com essa questão e, no âmbito da saúde mental, também. Algumas pessoas, instituições preocupadas com isso. <i>(refere-se à perspectiva da funcionalidade).</i></p> <p>Entrevista 7</p>	<p>A perspectiva da funcionalidade, materializada na <i>Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde</i> (OMS, 2001), representa uma discussão que envolve muitos atores em torno da tentativa de superar a visão conservadora, com viés assistencialista, que é típico do modelo médico, que ainda se faz presente na atualidade. Nesse sentido, pode ser considerada uma coalizão de defesa que deu origem, por exemplo, à criação do Índice Brasileiro de Funcionalidade pela Previdência Social.</p>

Fonte: O próprio autor.

Os exemplos mencionados pelos entrevistados mostram que, no cenário político atual, existem movimentos com posicionamentos ideológicos diferentes e, pelo menos, dois

ficam mais explícitos, um mais conservador e outro que defende o modelo social da deficiência. Dependendo da pauta em discussão, esses movimentos se organizam em coalizões para defender propósitos comuns.

E, nesse cenário, há o movimento das pessoas com *deficiência*, que constitui um grupo de forte atuação e que se organiza para compor coalizões, quando necessário. No entanto também entre as pessoas com *deficiência*, há diferenças na compreensão do seu lugar social e da sua identidade como cidadão. A cultura de privilégios faz parte de um processo de apropriação social do discurso da normalização, que concebe os diferentes como desvios e naturaliza a desigualdade, na medida em que não reconhece o direito à igualdade para todos, abrindo espaço para o “pedir”, assim como, para as atitudes caridosas e assistencialistas. Na Entrevista 4, há um exemplo dessa situação: “(...) tem a gritaria também das pessoas com deficiência que são acomodadas dentro desses nichos que não querem [...]. O próprio movimento faz o retrocesso, fica pedindo só, [...], eu recebo de vários deputados cartas pedindo [...] coisas mais pessoais, privilégios [...]”.

E esse tipo de situação é reforçada por alguns parlamentares, como mostra o exemplo extraído da mesma entrevista:

[...] aí, você fala que só vai dar alguma coisa para pessoa com deficiência se ela for necessária para que exerça os direitos de cidadania, igualdade, aí o deputado, às vezes, nem liga para você e manda fazer o projeto do mesmo jeito [...] dentro aqui do ambiente de 513, eu acho que o Parlamento tem um ambiente muito favorável à pessoa com deficiência, mas pelo viés qualitativo, ainda não da afirmação de direitos, mas funciona. Aí, você usa quando for necessário, se você pegar, comparar outro grupo considerado minoritário em questão de aprovação de leis com a pessoa com deficiência, eles têm uma força impressionante aqui dentro desse congresso. [...] Força favorável, é uma força emocional, ainda tem um caráter meio manipulador, mas é uma força necessária.

Portanto, embora no Congresso Nacional não prevaleça uma concepção de pessoa com *deficiência* como sujeito de direitos, as pautas relacionadas à *deficiência* têm espaço para serem discutidas e aprovadas, independentemente do seu teor e concepção. Esse contexto pode explicar a forma como várias questões entraram na pauta de discussão da agenda política

e foram efetivados como direitos das pessoas com *deficiência*. Alguns exemplos foram mencionados nas entrevistas:

- Lei de cotas para inserção no mercado de trabalho;
- Flexibilização na lei do Aprendiz – cotas e idade;
- Direito ao trabalho - Trabalho com apoio;
- Residências inclusivas;
- Medidas protetivas e não restritivas (curatela ao invés de interdição);
- Auxílio inclusão para inserção (renda suplementar) para inserção no mercado de trabalho;
- Previdência especial baseada no índice brasileiro de funcionalidade;
- Benefício de Prestação Continuada;
- Garantias fundamentais – direito à escola, ao trabalho, à saúde;
- Avaliação multiprofissional para aposentadoria (portaria interministerial);
- Avaliação multiprofissional para o BPC;
- Programa Viver sem Limites;
- Residência inclusiva;
- Educação – Plano educacional especializado, Cuidador, Estagiário.

Alguns entrevistados mencionaram questões relacionadas a esses direitos que merecem destaque, pois ilustram os avanços e as dificuldades no processo de implementação das políticas, como mostra o Quadro 13, a seguir:

Quadro 13 – Exemplos do processo de implementação de políticas públicas.

ENUNCIADOS	FORMAÇÃO DISCURSIVA
<p>Nós já temos um instrumental baseado na CIF para duas situações, uma é a aposentadoria da pessoa com deficiência que considera, porque aposentadoria especial da pessoa com deficiência foi prevista justamente para evitar que a pessoa com deficiência se aposente por invalidez: ah, eu tenho uma invalidez e preciso ser aposentado por invalidez. Não, ela vai ter prazos diferentes de acordo com a gravidade da deficiência dela, então vai ter trabalhar ou 20 anos ou 25. Quer dizer, mas eu acho que é ou 15 ou 20 ou 25 anos e isso é feito com base na CIF, já foi feito o instrumental, existe uma Portaria Interministerial que orienta os peritos [...]. Existe também, [...] o Benefício da Prestação Continuada da Lei Orgânica da Assistência Social. Os peritos já estão se utilizando também da</p>	<p>Referência à Lei Complementar 142/2013, que garante ao segurado da Previdência Social com deficiência o direito à aposentadoria por idade e por tempo de contribuição com tempo variável, de acordo com o grau de deficiência (leve, moderada ou grave) avaliado pelo INSS. E, também, ao Benefício de Prestação Continuada da Lei Orgânica da Assistência Social que garante um salário mínimo mensal ao cidadão com deficiência física, mental, intelectual ou sensorial de longo prazo, que o impossibilite de participar de forma plena e efetiva na sociedade, em igualdade de condições com as demais pessoas, desde que a renda por pessoa do grupo familiar seja menor que 1/4 do salário-mínimo vigente. A utilização de instrumentos de avaliação baseados na CIF</p>

<p>CIF para definir essa pessoa que teria incapacidade para trabalhar, [...] até para definir a própria deficiência precisaria receber esse benefício assistencial, então assim, isso é uma construção que está em curso, vai acontecer e isso muda esse paradigma [...]. Entrevista 9</p>	<p>configura uma mudança radical na forma de compreender as questões relacionadas à deficiência.</p>
<p>[...] também na LBI veio uma outra questão, que é a questão de tomada de decisão apoiada, do Instituto que deverá ser usado prioritariamente pelas pessoas com deficiência intelectual. [...] nós estamos já com debates intensos, [...] temos conversado muito para tentar encontrar um ponto comum sobre essa questão da capacidade da pessoa com deficiência, capacidade jurídica. [...] vamos ter que pensar numa revisão ampla jurídica. [...] sempre se associou a questão da pessoa com deficiência à incapacidade e, muito frequentemente, a incapacidade plena. [...] em termos jurídicos e em termos práticos também. Então, agora vem uma lei nova dizendo: “Não, essa pessoa é capaz!” [...] ainda que em algum momento precise de algum apoio [...] para exercer essa capacidade. Entrevista 2</p>	<p>No Art. 116, a Lei Brasileira de Inclusão (Lei nº 13.146) institui que “[...] a tomada de decisão apoiada é o processo pelo qual a pessoa com deficiência elege pelo menos 2 (duas) pessoas idôneas, com as quais mantenha vínculos e que gozem de sua confiança, para prestar-lhe apoio na tomada de decisão sobre atos da vida civil, fornecendo-lhes os elementos e informações necessários para que possa exercer sua capacidade.”. Fica implícita a ideia de que a LBI não basta, pois é necessário avançar nesta questão em outros documentos normativos, discutindo a capacidade jurídica e prática da pessoa com deficiência intelectual, ou seja, o que está sendo colocado em questão é a compreensão da própria deficiência intelectual.</p>
<p>[...] a gente teve uma mudança muito grande em termos de paradigma da capacidade da pessoa com deficiência com alteração do próprio Código Civil e isso está tendo repercussões bastante grandes [...]. Entrevista 9</p>	<p>A mudança no entendimento da capacidade legal das pessoas com deficiência, instituída pela LBI, efetiva as diretrizes da Convenção Internacional dos direitos das pessoas com deficiência (ONU, 2006, art. 12): “[...] as pessoas com deficiência gozam de capacidade legal em igualdade de condições com as demais pessoas em todos os aspectos da vida. A LBI alterou alguns artigos do Código Civil no sentido de estabelecer curatela, ao invés de interdição, e instituir a tomada de decisão apoiada, ambas, quando necessário.</p>
<p>Se você pegar mulher com deficiência, se eu não me engano, ela recebe 64,9% a menos, ou 84? [...] 84% a menos do que o homem com deficiência intelectual, em 2014 (...). Entrevista 1</p>	<p>Referência à Relação Anual de Informações Sociais (RAIS) do Ministério do Trabalho - A menor representatividade dos rendimentos das mulheres versus a dos homens, verifica-se entre as pessoas com deficiência auditiva (64,02%), e a maior entre as pessoas com deficiência intelectual (Mental) (89,04%). (RAIS 2014).³⁷</p>
<p>(...) a deficiência intelectual ainda é o fim da fila. Na RAIS, você vê, é o menor percentual de evolução de empregabilidade, está lá muito claro porque as formas alternativas ou a organização das empresas para ofertar o emprego apoiado ainda são quase inexistentes no país. Entrevista 3</p>	<p>Exemplo da dificuldade de fazer valer as políticas públicas, quando se trata da inclusão de pessoas com deficiência intelectual no mercado de trabalho por meio da Lei de Cotas – Lei nº 8.213/1991.</p>
<p>Não necessariamente é falta de política pública, às vezes é falta de profissionais qualificados, é falta de estrutura, às vezes a política existe, mas o problema é você colocar isso em prática [...] às vezes é uma política linda, maravilhosa, mas não funciona na prática e as pessoas sentem com essa sensação de violação do próprio direito [...]. Entrevista 9</p>	<p>Ao dizer “não necessariamente é falta de política pública [...]”, está afirmando que alguns dos problemas podem ser por falta de política pública, embora nem sempre seja essa a questão, pois os problemas ocorrem às vezes na implementação inadequada ou porque a política não responde ao problema que pretendia resolver. Em todos os casos, a pessoa não exerce o seu direito ou exerce de forma precária.</p>

Fonte: O próprio autor.

³⁷ Informações fornecidas pelos entrevistados e complementadas com pesquisa eletrônica em http://www.pessoacomdeficiencia.gov.br/app/sites/default/files/arquivos/%5Bfield_generico_imagens-filefield-description%5D_140.pdf

No conjunto das entrevistas, surgiram vários enunciados que remetem aos fluxos de formação da agenda de decisões no campo das políticas públicas, como podemos ver nos exemplos que seguem no Quadro 14:

Quadro 14 – Fluxos na formação da agenda, segundo os entrevistados.

ENUNCIADOS	FORMAÇÕES DISCURSIVAS
<p>[...] os políticos, em regra, pensam em estar atendendo os segmentos que os elegeram [...] teríamos que pensar em mecanismo que viabilizasse que essas demandas pudessem ser vistas pelos políticos, porque, em regra, os políticos [...], as leis não são produzidas pela cabeça deles, nascem das demandas sociais [...].</p> <p>Entrevista 2</p>	<p>O enunciado traz alguns sentidos muito relevantes para a reflexão acerca das políticas públicas: 1) os políticos atendem aos seus próprios interesses, na medida em que se preocupam em atender os interesses de quem o elegeu, e não, o interesse da coletividade; 2) por isso, qualquer pauta para fazer parte da agenda política precisa ser compreendida por eles; 3) as leis devem surgir a partir das demandas sociais, e não, da cabeça dos políticos</p>
<p>O Deputado me demanda, eu não sou proativa, ele demanda assim “Eu quero um projeto de lei”, aí eu penso, eu levanto alguma questão constitucional, legal ou até mesmo operacional, ou ética, se houver. Eu sempre penso assim, a função do político é tentar atender a um determinado público [...]. Bem ou mal, o projeto de lei, se ele for bem alicerçado, se ele estiver bem fundamentado e se o Deputado tiver uma boa rede, talvez ele não consiga fazer, avançar na tramitação, mas ele consegue chamar o tema a discussão [...].</p> <p>Entrevista 4</p>	<p>O enunciado alude aos processos de que culminam na formação da agenda (KINGDON, 2006a) e envolve disputa de um conjunto de atores no cenário político (SABATIER e WEOBLE, 2014). Os projetos de lei surgem de demandas de grupos específicos e a sua aprovação dependerá de qualidade da fundamentação técnica e da articulação política de quem o propõe.</p>
<p>[...] as políticas públicas são públicas, não porque partem de um governo apenas, elas são públicas porque são construções públicas. E a gente, às vezes, esquece, perde essa natureza da política pública. [...] ela é forjada na discussão pública, quando você faz políticas públicas que nascem de discussões, de demandas sociais, de problemas práticos que você vê [...].</p> <p>Entrevista 5</p>	<p>A teoria sobre políticas públicas está presente na enunciação. Embora não exista um consenso sobre a definição de políticas públicas, em um enfoque multicêntrico, os protagonistas das políticas públicas não são apenas os atores estatais, mas também, as organizações não governamentais, organismos multilaterais, especialistas, enfim, uma pluralidade de atores que se articulam para responder a problemas que são relevantes para a coletividade (SECCHI, 2010).</p>
<p>[...] os nossos governantes, o que eles mais têm receio é do povo, da força que o povo tem e são muito determinados pela [...]. Não deveriam, mas são muito determinados pela pressão popular e isso acaba fazendo com que as coisas aconteçam quando você exerce essa pressão popular legítima por que existe uma política prevista e que não está sendo implementada [...].</p> <p>Entrevista 9</p>	<p>Ao dizer que os governantes são determinados pela pressão popular, mas idealmente não deveriam ser, há um intertexto que afirma que o gestor público deve ter o bem comum como valor maior para guiar sua tomada de decisão. E que a pressão popular, nesse caso, é legítima pois incide sobre o que já consta na legislação como direito do cidadão.</p>

Fonte: O próprio autor.

E, para finalizar esta análise, vale destacar duas discussões polêmicas que tangenciam a discussão que é objeto desta tese e que foram enunciadas pelos entrevistados de pontos de

vista diferentes. A primeira polêmica se refere a políticas universais ou focalizadas, pois não existe consenso sobre a questão, como é possível observar nos enunciados que seguem:

Nós vivemos o eterno paradoxo entre a universalidade e a particularidade, eu acho que a decisão de construir políticas universais, olhando as características das pessoas com deficiência em geral pela limitação, participação, atividade, foi uma decisão histórica, certamente, com versões muito positivas, mas ela deixa de ver as particularidades de cada deficiência, inclusive é ruim na questão deficiência intelectual, mas é muito pior na deficiência auditiva. (ENTREVISTA 8)

Na enunciação, há uma crítica à perspectiva da funcionalidade, proposta pela Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde, publicada pela Organização Mundial de Saúde, em 2001, especialmente em relação a políticas para pessoas com deficiência intelectual e auditiva.

Em outra entrevista, há uma crítica às políticas universais que não consideram as especificidades dos territórios e, ainda, ao processo de municipalização, pois são muitos os municípios que não têm condições de implementar com qualidade as políticas definidas pela União, por causa de insuficiência de recursos humanos, materiais e financeiros.

[...] estão conferindo competências demais para os Municípios, não estão dando financiamento [...] existe um problema também de definição. Eu acho que [...] de algumas políticas de uma forma global, para o Brasil sem considerar tanto essas regionalizações [...] uma coisa é você pensar São Paulo e outra coisa é você pensar Nordeste, Norte ou mesmo o Sul, interior do Sul, do país, às vezes o Município sequer tem orçamento para poder fazer tudo isso [...] é por isso que as pessoas têm toda essa sensação de que também as coisas não acontecem, nada vai para frente, nada funciona porque também é pensado tudo de uma forma muitas vezes grandiosa. (ENTREVISTA 9)

Em relação à mesma questão, um dos entrevistados faz uma crítica às discussões sobre *deficiência* que não aceitam qualquer tipo de categorização:

Eu, por exemplo, me contraponho a movimentos que existem e que querem negar a deficiência, porque tem alguns segmentos de lutas aí que querem negar a deficiência intelectual de uma pessoa, por quê? Isso é não respeitar a sua condição, então eu acho que isso tem que ficar claro. (ENTREVISTA 3)

No enunciado há uma oposição às tendências universalistas, pois elas não consideram as especificidades. Um dos submodelos do modelo social da deficiência é o

modelo funcional que define a *deficiência* com base na funcionalidade e defende uma abordagem de atendimento a partir das limitações funcionais por causa do contexto em que as pessoas vivem.

Há também o modelo da diversidade, proposto por Romanach e Palacios (2006), que compreende a *deficiência* como parte da diversidade humana, e não, como uma limitação. Esse modelo valoriza as diferenças e os direitos específicos. Nenhum dos dois modelos defende especificidades pensando numa categoria de pessoas, e sim, em pessoas que são essencialmente diferentes. Nesse sentido, percebe-se uma contraposição no próprio discurso do entrevistado, pois, ao mesmo tempo que defende uma abordagem que considera as especificidades, refere-se às especificidades de uma categoria, e não, de pessoas. De qualquer modo, a perspectiva de políticas públicas universais está sendo contestada.

Por outro lado, em outra entrevista os discursos apontam em outra direção:

Nós temos que olhar as pessoas num outro ângulo, tudo isso que temos, todos esses imbróglios, que nós temos hoje no mundo, tem a ver com políticas que são na sua base identitárias. [...]. Depois que você passa a entender a diferença dos seres humanos e a capacidade infinita dela se diferenciar, não dá para ficar pensando nisso (referindo-se a políticas públicas para pessoas com deficiência). [...] Todo esse tipo de política que envolve essa discriminação positiva no fundo é uma política de tolerância, de respeito, de benemerência, de acento sobre a deficiência. (ENTREVISTA 6)

Na enunciação há contestação em relação às políticas públicas que têm como foco grupos específicos, organizados em torno de uma identidade comum, como o grupo de pessoas com *deficiência*, negros, mulheres. Nesse sentido, se opõe também às políticas afirmativas que focam suas ações em grupos minoritários, discriminados, em situação de desigualdade e privados de seus direitos. Propõe olhar de outra forma, para “todas as pessoas”, que são essencialmente diferentes.

Outra polêmica se refere à definição de público alvo para políticas públicas. Embora todos os entrevistados tenham se posicionado a favor de políticas que atendam às necessidades de pessoas, e não, de categorias, vários expressaram dúvidas quanto à viabilidade, como é possível observar nos enunciados que seguem:

De fato, o lençol é curto, você não tem dinheiro para todos os apoios. Uma política de cuidados, quanto custa uma política de cuidados? Quais são os apoios necessários? Quais os cuidados que uma pessoa com deficiência

intelectual tem que ter? Uma deficiência intelectual mais severa, o que ela precisa? É uma pessoa 24 horas? Quanto custa ter uma pessoa 24 horas no dia? (ENTREVISTA 1).

Eu já participei de algumas audiências públicas [...] a gente usa os termos que já tinham sido adotados leve, moderada ou grave, mas não deveria, a princípio, não, mas se você não usar o bolo é pequeno, não dá, no final não iria atender ninguém [...]. (ENTREVISTA 4).

Então, eu vejo que a gente ainda tem necessidade de ter público alvo nas políticas públicas [...], ainda temos essa necessidade, porque estamos fazendo uma transição de modelo [...] essa necessidade do público é legítima porque estamos falando de seres humanos e estamos falando de estratégias (ENTREVISTA 5).

A análise das entrevistas revela um cenário multifacetado, em que convivem várias concepções quanto à *deficiência intelectual* e a respeito de políticas públicas. Entre os vários atores, encontramos filiações ideológicas diversas, que ora se associam em função de interesses comuns, ora disputam concepções e espaço político na tomada de decisões e nas ações do governo, que se materializam em políticas públicas. Embora se perceba uma tendência emergente que dá ênfase à garantia de direitos humanos, assumindo um posicionamento responsivo numa sociedade democrática, não fica evidente que exista como valor central o bem-estar social, ou que se conceba o desenvolvimento econômico associado ao desenvolvimento social, visando à transformação na realidade de exclusão e desigualdade social.

CONSIDERAÇÕES FINAIS

Para finalizar a tese aqui exposta, cabe uma reflexão a respeito das tendências atuais em termos de conceituação de *deficiência intelectual* e das políticas públicas no campo da *deficiência*, tendo como foco a questão das necessidades de apoio das pessoas com diagnóstico de *deficiência intelectual* ou que apresentam dificuldade nas habilidades intelectuais. Essa reflexão se justifica pela relevância de garantir oportunidades sociais, que aumentem capacidades³⁸ e favoreçam participação social e a liberdade de escolha para essas pessoas. Como afirma Sen (2010a, p. 26), “[...] com oportunidades sociais adequadas, os indivíduos podem efetivamente moldar seu próprio destino e ajudar uns aos outros.”.

Na atualidade, o modelo social da deficiência assume o lugar de *discurso verdadeiro*, no sentido de que não há um pensamento de oposição a essa forma de compreender a *deficiência*. Desse modo, é um discurso legitimado que integra a discursividade geral em se tratando da temática. A principal premissa desse modelo é que a *deficiência* é um fenômeno complexo, resultado de um conjunto de condições que incluem a pessoa, o ambiente e o contexto social. No entanto, há várias vertentes dentro do modelo social. Nesse estudo foram abordados três dessas vertentes: a do modelo funcional, a do modelo da diversidade e o da abordagem das capacidades.

Nas discussões sobre *deficiência*, como categoria ampla, desponta um pensamento que advoga olhar para as pessoas do ponto de vista das diferenças, entendendo que elas compõem a diversidade humana, e não, pelo viés da *deficiência*, que pressupõe um olhar de falta, de incompletude. Esse pensamento confronta qualquer tentativa de categorização ou classificação humana e conflita com a perspectiva da funcionalidade, se essa for tomada como funcionalidade padrão.

Contudo os discursos que encontram maior adesão são aqueles que consideram o impacto dos fatores ambientais a partir de uma categorização do tipo de impedimento. Esse pensamento prevalente se materializa na Convenção Internacional dos Direitos da Pessoa

³⁸ Lembrando que capacidades, na abordagem de Amartya Sen, se refere à liberdade de escolher e realizar funcionamentos que sejam factíveis e desejáveis, do ponto de vista da pessoa.

com Deficiência (2006) e na Lei Brasileira de Inclusão (2015), que estão impactando o ordenamento jurídico brasileiro e, conseqüentemente, a proposição de políticas públicas.

Dois exemplos desse impacto foram mencionados pelos entrevistados nesta pesquisa e se referem à criação do Índice de Funcionalidade Brasileiro, para definir aposentadoria de pessoas com *deficiência*; e a mudança do termo *interdição* para *curatela*,³⁹ instituindo a *tomada de decisão apoiada*, quando necessário. Essas duas mudanças impactam positivamente nas pessoas com diagnóstico de *deficiência intelectual*, pois as colocam no lugar de cidadãos que participam da vida social, podendo tomar decisões sobre a própria vida, mesmo que em algumas situações precisem de apoio, como no caso de bens patrimoniais.

Na atualidade, embora a discursividade em torno da Convenção Internacional da ONU sobre os Direitos da Pessoa com Deficiência represente o pensamento hegemônico no campo da *deficiência*, é preciso considerar que alguns aspectos podem ser questionados: (a) até que ponto essa não é uma concepção que reforça a categorização do humano? (b) sendo uma conceituação que representa um grupo de pessoas, ela não exclui os que não se encaixam nessa categoria? (c) podemos prescindir da categorização? (d) o fato de eliminarmos barreiras significa necessariamente que as pessoas tenham mais oportunidades sociais e liberdade para escolher a vida que querem ter?

Enfim, embora a Convenção represente um marco de assertividade em direção ao modelo social e à perspectiva dos direitos humanos, é importante destacar que os sentidos então em permanente construção por meio das práticas discursivas. Sendo assim, essa compreensão já está em processo de transformação por conta de outros sentidos que vão sendo produzidos pelos vários interlocutores, pelas diversas significações que concorrem, convergem, complementam a concepção atual de *deficiência*, como categoria ampla.

Os discursos que definem a *deficiência intelectual* sofrem influência dessa discussão mais ampla quanto à *deficiência* e, na atualidade, vários enunciados já incorporam os fatores ambientais. No entanto ainda é forte a presença do pensamento que trata a *deficiência* como

³⁹ “A partir da vigência da LBI, a interdição total deixa de ter importância central, perdendo espaço para a tomada de decisão apoiada e da interdição parcial. Passamos a ter uma curatela (consequência da interdição) restrita aos negócios jurídicos afetos aos direitos de natureza patrimonial e modulada segundo as características de cada sujeito de direitos” (ALENCAR, C. P.; ASSIS, D. A. D.; MUSSE, L. B., 2016)

uma questão individual e constitutiva, que requer esforço de adaptação a um padrão de normalidade, inclusive na conceituação proposta pela AAIDD (associação americana que é referência em *deficiência intelectual*).

A ideia de que a *deficiência* é algo que se estabelece na situação não tem adesão em se tratando de *deficiência intelectual*. Evidentemente, não se trata de negar a limitação ou a dificuldade, mas sim, de entender que a *deficiência* se estabelece diante de situações que exigem o uso de habilidades intelectuais. Essa concepção ecológica tem implicações práticas para se pensarem, por exemplo, oportunidades sociais em termos de educação e trabalho, pois, dependendo do nível de exigência em relação às habilidades intelectuais, o “comportamento adaptativo” será mais ou menos facilitado. E, nesse sentido, as críticas ao modelo funcional, sob o argumento de que tem por base uma funcionalidade padrão, fazem sentido, pois o que é funcional em um contexto pode não ser em outro.

Os discursos acerca da *deficiência intelectual*, especialmente os que a definem, incluem várias posições de sujeito com sentidos construídos a partir de distintos interdiscursos. Ao mesmo tempo que incorporam sentidos associados ao modelo social, dando ênfase aos aspectos ambientais, preservam sentidos associados ao modelo médico/reabilitador, porque tratam essa *deficiência* como um desvio do padrão de normalidade, enfatizando o comportamento adaptativo.

De acordo com Brandão (2012), essa heterogeneidade é constitutiva do próprio discurso, de modo que essa dispersão de sentidos se harmoniza, compondo uma unidade de tal forma que apaga as vozes discordantes que, naturalmente, permeiam os discursos por seu caráter social e histórico. Talvez, essa seja uma explicação para o fato de que não há um desconforto em relação à forma como a *deficiência intelectual* vem sendo conceituada. A dominância dos sentidos associados a aspectos ambientais, em termos de aceitabilidade e circulação, faz com que os outros sentidos não sejam percebidos como conflitantes.

É possível agregar a essa reflexão a ideia de que a enunciação dos entrevistados estava marcada pelo lugar de *policymakers* e, nesse sentido, a produção discursiva estava atrelada à posição de sujeito como pessoa pública, fato que gerou possivelmente uma tentativa consciente de maior controle na produção dos discursos, para subordiná-lo a esse lugar de sujeito discursivo. Porém a produção de discursos é aberta ao simbólico, o qual escapa e emerge produzindo sentidos determinados, inconscientemente, pela subjetividade e pela

ideologia, que derivam outros sentidos e outras posições discursivas. Nas entrevistas 2 e 4, esses deslocamentos de posição ficaram mais explícitos, pois, quando os entrevistados falavam do lugar de *policymakers*, os discursos tendiam para uma perspectiva ecológica, de responsividade democrática. No entanto, quando falavam como familiar de pessoa com *deficiência intelectual*, os discursos tendiam para uma concepção de *deficiência* como um problema individual.

Em resumo, a forma como a *deficiência intelectual* está sendo definida na atualidade incorpora parcialmente as premissas do modelo social, pois as formações discursivas incorporam sentidos associados às relações da pessoa com o ambiente. Porém esses são atravessados por significações com outras filiações ideológicas, impregnadas de uma *normatividade social*, instituída como padrões de inteligência e comportamento adaptativo, que são aspectos centrais em termos de diagnóstico dessa *deficiência*.

Utilizando o conceito proposto por Krieg-Planque (2010), podemos pensar que as conceituações de *deficiência* e *deficiência intelectual* funcionam como *fórmulas* que cristalizam formas de pensar, de sentir, de agir e de ser no mundo. O constructo *deficiência*, como fórmula, sofreu mudanças significativas no início deste século, porém a conceituação de *deficiência intelectual* encontra-se em processo de mudança. Certamente temos muitos avanços a fazer na compreensão desse constructo, pois a invisibilidade social, a discriminação e a violação de direitos das pessoas que têm essa *deficiência* é muito maior, se comparado às outras *deficiências*. Tal fato pode ser explicado pelas fragilidades ou inconsistências da conceituação de *deficiência intelectual*, pois elas são construções discursivas que expressam práticas, definem as relações sociais e as prioridades em termos de políticas sociais.

O pensamento contemporâneo é marcado pela discussão em torno dos direitos humanos, como marco ético para as relações sociais, que expressa “[...] uma linguagem hegemônica da dignidade humana [...]”, nas palavras do sociólogo Boaventura de Sousa Santos (2013, p. 42), mas que, de modo algum, representa um consenso. Esse marco ético vem balizando os tratados internacionais, definições, políticas públicas, práticas, relações humanas, embora se expresse de muitas maneiras diferentes graças às inúmeras formações ideológicas que regem as pessoas e as práticas sociais.

A concepção de direitos está alicerçada em uma cultura democrática, pois o exercício de cidadania implica exercício de direitos. Nas palavras de Sen (2010a, p. 59),

[...] as oportunidades sociais são as disposições que a sociedade estabelece nas áreas de educação, saúde etc., as quais influenciam a liberdade substantiva de o indivíduo viver melhor. Essas facilidades são importantes não só para a condução da vida privada (como por exemplo, levar uma vida saudável, livrando-se de morbidez evitável e da morte prematura), mas também para a participação mais efetiva em atividades econômicas e políticas.

O campo das discussões a respeito da *deficiência* também se apropriou desse discurso e tal fato fica evidente nas entrevistas com os *policymakers*. O único aspecto que foi comum em todos os discursos se refere à concepção de direitos humanos. E, por isso, todos os entrevistados reconhecem a igualdade de direitos como um aspecto fundamental em termos de cidadania.

Sousa Santos (2013) questiona a hegemonia dos direitos humanos apontando algumas ilusões que constituem o senso comum dos *direitos humanos convencionais*, como ele denomina. Em sua crítica, o autor destaca que o discurso dominante dos direitos humanos, com o decorrer do tempo, passou a ser consonante com políticas liberais e com o desenvolvimento capitalista, separando-se da sua tradição revolucionária, assumindo uma conotação de linguagem despolitizada de transformação social. Essa pode encobrir formas de opressão que foram reconfiguradas na linguagem dos direitos humanos, como ações emancipatórias, como o colonialismo, que foi reconfigurado no neocolonialismo, isto é, na atividade econômica e política de alguns países onde ocorre numa relação de dependência em relação a outros. Destaca também que essa concepção convencional “[...] reduz o mundo ao entendimento que o Ocidente tem dele”. (SOUSA SANTOS, 2013, p. 55).

No século XXI, segundo Sousa Santos (2013), vivemos um fascismo desenvolvimentista, pois, em nome do desenvolvimento, se exploram com voracidade recursos naturais e a terra, em detrimento dos direitos humanos e da cidadania. E o autor defende que a luta por direitos humanos contra-hegemônicos pressupõe o entendimento com urgência da dimensão civilizatória do desenvolvimento, pois, caso contrário, o planeta pode se tornar inabitável num futuro próximo, assim como é preciso que as práticas democráticas incorporem uma representatividade qualitativa, já que a representatividade quantitativa favorece as maiorias de poder. E, por fim, Sousa Santos (2013, p. 125) defende a articulação das lutas, hoje “[...] separadas por um mar de diferenças e divisões entre tradições

de luta, repertórios de reivindicações, vocabulários e linguagens de emancipação e forma de organização política e de luta”.

Podemos utilizar as contribuições de Boaventura de Sousa Santos para refletir em relação à concepção de direitos humanos numa perspectiva não ingênua, evitando-se de cair na tentação de atribuir a essas linguagens o status de *verdade*, de discursos legitimados e inquestionáveis. Ao mesmo tempo que essas discursividades representam um avanço do ponto de vista ético, é preciso ter clareza de que são linguagens e, como tais, se traduzem em formas de ver, ser e fazer no mundo, marcadas por relações de poder e processos de sujeição dos discursos.

A perspectiva de gestão social se faz presente nos discursos analisados de forma muito tênue. Foram encontradas marcas discursivas de valores democráticos, enfatizando a discussão pública, o protagonismo de movimentos sociais e pessoas com deficiência. Esses sentidos estão presentes, mas não de forma central, portanto, não constituem uma tendência.

Na abordagem de Gestão Social, de acordo com Tenório (2005, p. 105) “[...] a legitimidade das decisões políticas deve ter origem em processos de discussão, orientados pelos princípios de inclusão, do pluralismo, da igualdade participativa, da autonomia e do bem comum”, fato que corrobora a valorização da participação como elemento essencial para a mudança em direção a políticas públicas inclusivas efetivas.

Em algumas entrevistas, foi enfatizado também que as políticas públicas devem responder às demandas sociais e aos problemas de interesse público, embora tenha sido apontado que é frequente um viés assistencialista tanto na demanda como na resposta em termos de políticas. As noções de justiça social, de bem-estar social, de desenvolvimento social como fim, apareceram em algumas formações discursivas, mas não, como uma formação ideológica predominante. Essa é uma questão relevante, considerando que a forma como a sociedade se organiza politicamente depende de um sistema de crenças compartilhado. Dependendo da moralidade política, o interesse público e o bem comum podem ser mais, ou menos, reconhecidos e valorizados, o que aumenta ou diminui a efetividade do exercício de direitos.

Considerando que as formações discursivas dizem respeito a um conjunto de enunciados historicamente determinados, que definem o que pode e deve ser dito em função de posições políticas e ideológicas, podemos inferir que, na enunciação dos entrevistados, a discursividade está circunscrita na forma como nós, brasileiros, vivenciamos a democracia, os processos políticos e realizamos a administração pública. Em um país com tanta desigualdade social, os princípios de justiça social, de bem-estar social, de desenvolvimento social como fim, não poderiam ser dominantes. Contudo o fato de alguns entrevistados incorporarem em seus discursos os valores democráticos, enfatizando a discussão pública e o protagonismo de movimentos sociais, anuncia pontos de deriva, deslocamentos de sentidos que permitem pensar que a abordagem de gestão social possa encontrar maior espaço nas práticas sociais futuramente.

Vários entrevistados fizeram referência à falta de uma visão sistêmica na concepção das políticas que considerem as necessidades das pessoas numa perspectiva integral, e não, de forma fragmentada. A maior parte dos entrevistados apontou a perspectiva da funcionalidade como uma abordagem potente para construir ferramentas com visão sistêmica.

Em termos de coalizões de defesa, nas entrevistas, percebe-se que há grupos que lideram discussões no sentido de dar efetividade à perspectiva da Convenção Internacional da ONU sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência. Contudo, as concepções mais conservadoras, com viés organicista e assistencialista se fazem presente tanto no Congresso Nacional, como no movimento social das pessoas com *deficiência*.

Nas entrevistas, surgiram alguns apontamentos sobre a formação da agenda política que merecem destaque. Por exemplo, é ressaltada a importância da fundamentação técnica dos projetos de leis, considerando que, no atual momento político, há pouco espaço para a pauta social e, no Congresso Nacional, “[...] a questão da diversidade não passa, [...] continuamos buscando a normalidade”, como diz o entrevistado 4. Também é ressaltada a participação das pessoas com *deficiência*, exercendo pressão política, como um fator relevante para colocar na pauta de discussão política as questões que as envolvem.

E, nesse contexto, alguns avanços foram realizados, especialmente em relação à aposentadoria, à tomada de decisão apoiada e ao Benefício de Prestação Continuada para pessoas com *deficiência*, como foi destacado por vários dos entrevistados. Por outro lado, a

falta de oportunidades para pessoas com *deficiência intelectual* também foi enfatizada em várias entrevistas, como o fato dos menores salários serem de pessoas com *deficiência intelectual*, sendo maiores apenas que os salários de pessoas com *deficiência múltipla* e reabilitados, segundo a Relação Anual de Informações Sociais (RAIS) do Ministério do Trabalho (2013/2014).

Vale ressaltar que alguns discursos tangenciaram questões relevantes, como políticas universais e focalizadas ou afirmativas, direitos individuais e coletivos, políticas distributivas e redistributivas. Tratam-se de questões que se relacionam com discussões mais amplas sobre direitos humanos, papel do Estado e políticas públicas. Todas têm relação com o objeto desta tese, mas não, diretamente. E, por esse motivo, não foram abordadas em nosso estudo, constituindo-se como uma limitação e, ao mesmo tempo, uma abertura para outras possibilidades de pesquisa, já que seriam contribuições significativas.

As construções discursivas acerca da *deficiência intelectual*, no contexto das políticas públicas, apontam sentidos em transformações, tanto em relação à conceituação como às práticas que se expressam em políticas públicas. Em termos de tendências, a partir dos dados coletados, podemos afirmar que os discursos apontam um movimento em direção à perspectiva ecológica, impulsionado pela discussão em torno da *deficiência* como categoria ampla. Igualmente em relação à perspectiva democrática e à concepção de direitos humanos, o que implica necessariamente construção de novos sentidos e reconstrução de sentidos hoje hegemônicos.

Como destaca Orlandi (2015, p. 93): “Se, ao dizer, nos significamos e significamos o próprio mundo, ao mesmo tempo, a realidade se constitui nos sentidos que, enquanto sujeitos, praticamos.”.

REFERÊNCIAS⁴⁰

ALENCAR, C. P.; ASSIS, D. A. D. MUSSE, L. B. Da interdição civil à tomada de decisão apoiada: Uma transformação necessária ao reconhecimento da capacidade e dos direitos humanos da pessoa com deficiência. / Cícero Pereira ALENCAR, Daniel Adolpho Daltin ASSIS e Luciana Barbosa MUSSE. *Revista de Estudos Empíricos em Direito*. vol. 3, n. 2, jul/2016, p. 226-247. Disponível em: <<http://www.reedpesquisa.org/ojs-2.4.3/index.php/reed/article/view/134/120>>. Acesso em: 5 fev. 2017.

AMERICAN ASSOCIATION ON INTELLECTUAL AND DEVELOPMENTAL DISABILITIES. *Intellectual disability* – Definition, Classification and Systems of Supports. Washington (DC): American Association on Intellectual and Developmental Disabilities, 2010.

_____. Disponível em: <<http://aaidd.org/intellectual-disability/definition#.U7FxBY1dWfs>>. Acesso em: 5 jun. 2014.

ARAÚJO, E. T. *(In)Consistências da gestão social e seus processos de formação*: Um campo em construção. Tese (Doutorado). Pontifícia Universidade Católica de São Paulo. São Paulo, 2012.

ARAÚJO, S. M. V. G. *Coalizões de Advocacia na formulação da Política Nacional de biodiversidade e florestas*. Dissertação (Mestrado). Universidade de Brasília, Instituto de Ciência Política, 2007. Disponível em: <<http://repositorio.unb.br/handle/10482/5756>>. Acesso em: 3 jun. 2015.

BRASIL. PRESIDÊNCIA DA REPÚBLICA. Constituição (1988). Constituição da República Federativa do Brasil de 1988. *Diário Oficial da União*. Brasília (DF), 1988. Disponível em: <http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/Constituicao/Constituicao.htm>. Acesso em: 18 jul. 2007.

_____. SECRETARIA ESPECIAL DOS DIREITOS HUMANOS. *A convenção sobre os direitos das pessoas com deficiência comentada*. Brasília: Secretaria Especial dos Direitos Humanos/Coordenadoria Nacional para Integração da Pessoa Portadora de Deficiência, 2008. Disponível em: <<http://portal.mj.gov.br/corde/arquivos/pdf/A%20Convenção%20sobre%20os%20Direitos%20das%20Pessoas%20com%20Deficiência%20Comentada.pdf>>. Acesso em: 6 fev. 2010.

BRANDÃO, H. H. N. *Introdução à análise do discurso*. Campinas: Editora da Unicamp, 2012.

BRAUN, V.; CLARKE, V. *Successful Qualitative Research*. London (ENG): Sage, 2013.

BUENO, J. G. S. *Educação especial brasileira: Integração/segregação do aluno diferente*. São Paulo: EDUC, 1993.

⁴⁰ De acordo com a Associação Brasileira de Normas Técnicas (ABNT NBR 6023).

CANGUILHEM, G. *O normal e o patológico*. Rio de Janeiro: Forense Universitária, 2015.

CAPELLA, A. C. N. Perspectivas teóricas sobre o processo de formulação de políticas públicas. *BIB, Revista Brasileira de Informação Bibliográfica em Ciências Sociais*, v. 61, 2006, p. 20-40. Disponível em: <<http://pt.scribd.com/doc/88155501/Capella-Perspectivas-Teoricas-sobre-o-Processo-de-Formulacao-de-Politiclas-Publicas#scribd>>. Acesso em: 23 abr. 2015.

CAPELARI, M. G. M.; ARAÚJO, S. M. V. G.; DU PIN CALMON, P. C. Advocacy Coalition Framework: Um Balanço Das Pesquisas Nacionais. *Administração Pública e Gestão Social*, v. 7, n. 2, p. 91-99, 2015. Disponível em: <<http://www.apgs.ufv.br/index.php/apgs/article/view/706/401#.Wl5byjnQeCQ>>. Acesso em: 6 jul. 2015.

DENHARDT, R. B. *Theories of Public Organization*. WADSWORTH, Ohio (USA): Thomson Wadsworth Press, 2009. Disponível em Língua Portuguesa (obra traduzida). DENHARDT, Robert B. *Teorias de Administração Pública*. São Paulo: Cengage Learning, 2012.

DOWBOR, L. Tendências da gestão social. *Saúde e sociedade*. v. 8, n. 1, p. 3-16, 1999. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/sausoc/v8n1/02.pdf>> Acesso em: 12 jul. 2013.

FONSECA, R. T. M. da. O novo conceito constitucional de pessoa com deficiência: Um ato de coragem. *Revista do TRT da 2ª Região*, São Paulo, n. 10, 2012, p. 37-77.

FOUCAULT, M. *A Arqueologia do Saber*. Rio de Janeiro: Forense Universitária, 2008.

_____. *A ordem do discurso*. Lisboa (PT): Relógio d'Água Editores, 1997.

_____. *História da Sexualidade I. A vontade de saber*. Rio de Janeiro: Edições Graal, 1988.

FRANÇA FILHO, GC de. Definindo gestão social. In: SILVA Jr J. T.. **Gestão social: práticas em debate, teorias em construção**. Fortaleza: Imprensa Universitária, p. 27-37, 2008. Disponível em: <http://gestaosocial.paginas.ufsc.br/files/2011/07/Livro-1-Cole%C3%A7%C3%A3oEnapegsV1_Gest%C3%A3oSocialPraticasDebatesTeoriasConstru%C3%A7%C3%A3o.pdf#page=27>. Acesso em: 12 jul. 2013.

FREIRE, S. *Análise de Discurso – Procedimentos metodológicos*. Teresina: Instituto Census, 2014. (EBook Kindle).

FUJIURA, G. T. The demarcation of intellectual disability. *Intellectual and developmental disabilities*, v. 51, n. 2, 2013, p. 83-85. Disponível em: <<http://search.ebscohost.com/login.aspx?direct=true&db=ehh&AN=86938797&site=eds-live&scope=site&authtype=shib&custid=s5575886&groupid=EBSCO&profile=eds>>. Acesso em: 18 fev. 2014.

GERGEN, K. J. O movimento do construcionismo social na psicologia moderna. *Revista Internacional Interdisciplinar INTERthesis*, v. 6, n. 1, 2009, p. 299-325. Disponível em:

<<https://periodicos.ufsc.br/index.php/interthesis/article/view/10976>>. Acesso em: 5 ago. 2015.

_____. *Social construction in context*. London: Sage, 2001.

GUERRA, L. C. B. *O processo de formulação do Programa Universidade para Todos: Atores, coalizões e interesses*. Tese (Doutorado). Universidade Federal do Rio Grande do Norte. Natal: 2015.

GURALNICK, Michael J. Why early intervention works: A systems perspective. *Infants and young children*, v. 24, n. 1, p. 6, 2011. Disponível em:

<<https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC3083071/>>. Acesso em: 22 fev. 2014.

HANSEL, A. F.; BOLSANELLO, M. A. *As abordagens explicativas do desenvolvimento aplicadas à estimulação precoce*. Caxias do Sul (RS): IX ANPED Sul, 2012. Disponível em:

<http://www.portalanpedsul.com.br/admin/uploads/2012/Educacao_Especial/Trabalho/08_28_14_2632-7319-1-PB.pdf>. Acesso em: 20 jul. 2015.

HOLLENWEGER, J. Development of an ICF-based eligibility procedure for education in Switzerland. *BMC public health*, v. 11, n. Suppl 4, 2011, p. S7. Disponível em:

<<http://www.biomedcentral.com/1471-2458/11/S4/S7>>. Acesso em: 2 jul. 2014.

JANNUZZI, G. *A luta pela educação do deficiente mental no Brasil*. Campinas: Autores Associados, 1992.

_____. *A educação do deficiente no Brasil – Dos primórdios ao início do século XXI*. Campinas: Autores Associados, 2006.

LEGISLAÇÃO BRASILEIRA SOBRE PESSOAS COM DEFICIÊNCIA [recurso eletrônico]. – 7ª ed. Brasília: Câmara dos Deputados, Edições Câmara, 2013. Disponível em:

<<http://www2.camara.leg.br/documentos-e-pesquisa/publicacoes/edicoes/paginas-individuais-dos-livros/legislacao-brasileira-sobre-pessoas-portadoras-de-deficiencia-1>>. Acesso em: 13 jun. 2014.

KEINERT, Tania Margaret Mezzomo. Os paradigmas da administração pública no Brasil (1900-92). *Rev. adm. empres.*, São Paulo, v. 34, n. 3, June/1994, p. 41-48. Disponível em:

<http://www.scielo.br/pdf/rae/v34n3/a04v34n3.pdf>. Acesso em: 12 mai. 2013.

KERSTENETZKY, C. L. *O Estado de bem-estar social na idade da razão – A reinvenção do Estado Social no Mundo Contemporâneo*. Rio de Janeiro: Elsevier, 2012.

KINGDON, J. W. Juntando as coisas. In: SARAIVIA, Enrique; FERRAREZI, Elisabete (orgs.) *Políticas públicas – Coletânea*. Brasília: ENAP, 2006a.

_____. Como chega a hora de uma ideia?. In: SARAIVIA, Enrique; FERRAREZI, Elisabete (orgs.) *Políticas Públicas – Coletânea*. Brasília: ENAP, 2006b

_____. Agenda setting. In: THEODOULOU, Stella Z.; CAHN, Matthew A. *Public policy: The essential readings*. Englewood Cliffs (New Jersey): Prentice-Hall, 1995.

KRIEG-PLANQUE, A. *A noção de “formula” em análise do discurso – Quadro teórico e metodológico*. São Paulo: Parábola Editorial, 2010.

MAIA, M. 19. Gestão social – Reconhecendo e construindo referenciais. *Textos & Contextos (Porto Alegre)*, v. 4, n. 1, 2006. Disponível em: <http://revistaseletronicas.pucrs.br/ojs/index.php/fass/article/view/1010>>. Acesso em: 12 jul. 2013.

MAINGUENEAU, D. *Novas tendências em Análise do Discurso*. Campinas: Pontes, 1997.

MAINGUENEAU, D. *Dicionário de análise do discurso*. São Paulo: Contexto, 2016.

MALLET, R.; RUNSWICK-COLE, K. *Approaching disability: Critical issues and perspectives*. New York, NY: Routledge, 2014.

MANZINI, Eduardo José. Uso da entrevista em dissertações e teses produzidas em um programa de pós-graduação em educação. *Revista Percurso*, p. 149-171, 2012. Disponível em: < <http://repositorio.unesp.br/handle/11449/114753>>. Acesso em: 14/ago./2015.

MARRA, A. V.; BRITO, V. da G. P. Construcionismo Social e Análise do Discurso: Uma possibilidade teórico-metodológica. Rio de Janeiro: XXXV *Encontro da ANPAD*, 2011. Disponível em: < <http://www.anpad.org.br/admin/pdf/EPQ380.pdf>>. Acesso em: 15 jul. 2015.

MAZZOTTA, M. J. S. *Educação especial no Brasil – História e políticas públicas*. São Paulo: Cortez, 2005.

MRECH, L. M. (org.). *O impacto da psicanálise na educação*. São Paulo: Avercamp, 2005.

NABUCO, M. E. Práticas institucionais e inclusão escolar. *Cadernos de Pesquisa*, v. 40, n. 139, p.63-74, jan./abr. 2010. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/cp/v40n139/v40n139a04.pdf>>. Acesso em: 11 jul. 2013.

ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DA SAÚDE. *Declaração de Montreal sobre a deficiência intelectual*. Montreal (Canadá): OPS/OMS, 6/out./2004. Disponível em: http://www.defnet.org.br/decl_montreal.htm>. Acesso em: 6 fev. 2010.

ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DA SAÚDE. *Classificação internacional de funcionalidade, incapacidade e saúde*. São Paulo: Edusp, 2003.

ORLANDI, E. P. *Análise de discurso – princípios e procedimentos*. Campinas, SP: Pontes, 2015.

PALACIOS, Agustina; BARIFFI, Francisco. La Discapacidad como una cuestión de Derechos Humanos. Una Aproximación a la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, Madrid, ES: Cinca, 2007. Disponível em: http://repositoriocdpd.net:8080/bitstream/handle/123456789/402/L_PalaciosA_DiscapacidadDerechosHumanos_2007.pdf?sequence=1. Acesso em: 05 Ago. 2015.

PAES DE PAULA, A. P. de. Administração pública brasileira entre o gerencialismo e a gestão social. *Rev. adm. empres.*, São Paulo, v. 45, n. 1, p. 36-49, mar. 2005. Disponível em <<http://www.scielo.br/pdf/rae/v45n1/v45n1a05.pdf>>. Acesso em: 14 ago. 2013.

PORTUGAL. *Decreto-Lei N° 281/2009*. Diário da República, 1.a série—N° 193—6 de Outubro de 2009.

RELATÓRIO MUNDIAL SOBRE A DEFICIÊNCIA / World Health Organization, The World Bank: tradução Lexicus Serviços Lingüísticos. São Paulo: SEDPcD, 2012.

REDFORD, Emmett S. *Democracy in the administrative state*. New York: Oxford University Press, 1969.

ROMAÑACH, Javier; LOBATO, Manuel. Diversidad funcional, nuevo término para la lucha por la dignidad en la diversidad del ser humano. *Foro de vida independiente*, v. 8, 2005.

Disponível em:

<<http://centrodocumentaciondown.com/uploads/documentos/1dcb1a899435d2b2806acdf5dbcf17aa941abd8d.pdf>>. Acesso em: 05 mai. 2014.

ROMAÑACH, J.; PALACIOS, Agustina. *El modelo de la diversidad. La Bioética y los Derechos Humanos como herramientas para alcanzar la plena dignidad en la diversidad funcional*. Santiago de Compostela, ES: Diversitas Ediciones, 2006. Disponível em: <<http://e-archivo.uc3m.es/handle/10016/9899>>. Acesso em: 02 Fev. 2015.

SABATIER, P. A.; WEIBLE, C. (Org.). *Theories of the policy process*. Westview Press, 2014. Kindle Edition.

SAMEROFF, A. The transactional model of development: How children and contexts shape each other. Washington, DC, US: American Psychological Association, 2009. Disponível em: <<http://dx.doi.org/10.1037/11877-001>>. Acesso em: 23 Mai. 2014.

SANCHES-FERREIRA, Manuela; LOPES-DOS-SANTOS, Pedro; SANTOS, Miguel Augusto. A desconstrução do conceito de Deficiência Mental e a construção do conceito de Incapacidade Intelectual: de uma perspectiva estática a uma perspectiva dinâmica da funcionalidade. *Rev. bras. educ. espec*, v. 18, n. 4, p. 553-568, 2012.

SANTOS, Sofia; MORATO, Pedro. Acertando o passo! Falar de deficiência mental é um erro: deve falar-se de dificuldade intelectual e desenvolvimental (DID). Por quê?. *Rev. bras. educ. espec*, v. 18, n. 1, p. 3-16, 2012. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/rbee/v18n1/a02v18n1.pdf>> Acesso em: 20 jan. 2017.

SÃO PAULO (Estado). Secretaria dos Direitos da Pessoa com Deficiência. Memorial da Inclusão. 30 anos do AIPD: Ano Internacional das Pessoas com Deficiência 1981. São Paulo: Imprensa Oficial do Estado de São Paulo, 2011.

SARAVIA, E. Introdução à teoria da política pública. In: SARAVIA, E.; FERRAREZI, E. (org.) *Políticas Públicas* – Coletânea. Brasília: ENAP, 2006. Disponível em: <<http://www.ufpa.br/epdir/images/docs/paper59.pdf>>. Acesso em: 03 Jun. 2013.

SCHALOCK, R. L.; LUCKASSON, R. A.; SHOGREN, K. A. *The renaming of mental retardation: Understanding the change to the term intellectual disability*. Journal Information, v. 45, n. 2, 2007.

SCHWANDT, T. A. Três posturas epistemológicas para a investigação qualitativa – interpretativismo, hermenêutica e construcionismo social. In: DENZIN, N. K. *O planejamento da pesquisa qualitativa: teorias e abordagens*. Porto Alegre: Artmed, 2006.

SECCHI, L. *Políticas públicas: conceitos, esquemas de análise, casos práticos*. São Paulo: Cengage Learning, 2010.

_____. Modelos organizacionais e reformas da administração pública. *Revista de Administração Pública*, v. 43, n. 2, p. 347-369, 2009. Disponível em: <<http://revistaseletronicas.pucrs.br/ojs/index.php/fass/article/view/1010>>. Acesso em: 26 Mai. 2013.

SEN, Amartya. *Desenvolvimento como Liberdade*. São Paulo: Companhia das Letras, 2010.

SEN, A. Exclusão e Inclusão. In: SEN, A.; KLIKSBURG, B. *As pessoas em primeiro lugar – a ética do desenvolvimento e os problemas do mundo globalizado*. São Paulo: Companhia das Letras, 2010. (Edição Kindle)

SHOGREN, K. A. Considering context: An integrative concept for promoting outcomes in the intellectual disability field. *Intellectual and developmental disabilities*, v. 51, n. 2, p. 132-137, 2013. Disponível em: <<http://search.ebscohost.com/login.aspx?direct=true&db=ehh&AN=86938806&site=eds-live&scope=site&authtype=shib&custid=s5575886&groupid=EBSCO&profile=eds>>. Acesso em: 18 Fev. 2014.

SIMEONSSON, R. J. (2006) Appendix C: Defining and Classifying Disability in Children. In: FIELD MJ, JETTE A, & MARTIN, L. *Workshop on Disability in America: A New Look*. Washington, DC: National Academy Press, 2006.

SOUZA, Celina et al. Políticas públicas: uma revisão da literatura. *Sociologias*, v. 8, n. 16, p. 20-45, 2006. Disponível em: < <http://www.scielo.br/pdf/soc/n16/a03n16>>. Acesso em 28 Mai. 2013.

SOUZA SANTOS, B. de. Direitos humanos, democracia e desenvolvimento. In: SANTOS, B. de S.; CHAUÍ, M. *Direitos humanos, democracia e desenvolvimento*. São Paulo: Cortez, 2013.

SPINK, M. J. *Linguagem e produção de sentidos no cotidiano*. Rio de Janeiro: Centro Edelstein de Pesquisas sociais, 2010. Disponível em: <<http://static.scielo.org/scielobooks/w9q43/pdf/spink-9788579820465.pdf>>. Acesso em: 24 jan. 2016.

SPINK, M. J. P.; FREZZA R. M. Práticas discursivas e produção de sentidos: a perspectiva da psicologia social. In: SPINK, M. J. P. (org.). *Práticas discursivas e produção de sentidos no cotidiano – aproximações teóricas e metodológicas*. São Paulo: Cortez, 1999.

SPINK, M. J. P.; MEDRANO, B. Produção de sentidos no cotidiano: uma abordagem teórico-metodológica para análise das práticas discursivas. In: SPINK, M. J. P. (org.). *Práticas discursivas e produção de sentidos no cotidiano – aproximações teóricas e metodológicas*. São Paulo: Cortez, 1999.

TENÓRIO, F. G. Gestão social: uma perspectiva conceitual. *Revista de administração pública*, v. 32, n. 5, p. 7 a 23, 1998. Disponível em: <<http://bibliotecadigital.fgv.br/ojs/index.php/rap/article/viewArticle/7754>>. Acesso em: 12 jul. 2013.

_____. Gestão Social: uma réplica. *Revista ADM. Made*, v. 13, n. 2, p. 1-4, 2009. Disponível em: <<http://periodicosbh.estacio.br/index.php/admmade/article/viewFile/37/29>>. Acesso em: 12 jul. 2013.

_____. (Re) Visitando o Conceito de Gestão Social. *Desenvolvimento em questão*, v. 3, n. 5, p. 101-124, 2005. Disponível em: <<http://www.revistas.unijui.edu.br/index.php/desenvolvimentoemquestao/article/download/108/65>>. Acesso em: 12 jul. 2013.

TRIVIÑOS, A. N. S. *Introdução à pesquisa em Ciências Sociais – a pesquisa qualitativa em educação*. São Paulo: Atlas, 2008.

TURNBULL, H. R.; STOWE, M. J. Five Models for Thinking About Disability Implications for Policy Responses. *Journal of disability policy studies*, v. 12, n. 3, p. 198-205, 2001. Disponível em: <http://www.beachcenter.org/Research/FullArticles/PDF/DP4_Five%20models%20for%20Understanding%20how%20professionals.pdf>. Acesso em: 01 jul. 2014

VICENTE, V. M. B.; CALMON, P. C. D. P. *A análise de políticas públicas na perspectiva do modelo de coalizões de defesa*. Rio de Janeiro: XXXV Encontro da ANPAP, 2011. Disponível em: <<http://www.anpad.org.br/admin/pdf/APB2163.pdf>>. Acesso em: 09 Mai. 2015.

VOLTOLINI, R. *Psicanálise e inclusão escolar: direito ou sintoma?* Estilos da Clínica, 2004, Vol. IX, no 16, 92-101. Disponível em:

<<http://www.egov.ufsc.br/portal/conteudo/psican%C3%A1lise-e-inclus%C3%A3o-escolar-direito-ou-sintoma>>. Acesso em: 11 jul. 2013.

WEHMEYER, M. L. et al. The intellectual disability construct and its relation to human functioning. *Journal Information*, v. 46, n. 4, 2008.

WEHMEYER, M. L. et al. *The Story of Intellectual Disability – an evolution of meaning, understanding & public perception*. Brookes Publishing.: Baltimore, Maryland, 2013.

WHITAKER, S. *Intellectual Disability: An Inability to Cope with an Intellectually Demanding World*. London: Palgrave Macmillan, 2013. (Edição Kindle)

WILLIG, C. *Introducing Qualitative Research in psychology*. Berksshire, ENG: McGraw-Hill Education, 2013.

WORLD HEALTH ORGANIZATION. Disponível em: < <http://www.who.int/en/>>. Acesso em: 26 jun. 2014.

YATES, D. B. et al. Apresentação da escala de inteligência Wechsler abreviada:(WASI). *Avaliação Psicológica* 5.2 (2006): 227-233. Disponível em: <<http://pepsic.bvsalud.org/pdf/avp/v5n2/v5n2a12.pdf>>. Acesso em: 05 mai. 2015.

YUNES, M. A. M.; JULIANO, M. C. A bioecologia do desenvolvimento humano e suas interfaces com educação ambiental. *Cadernos de Educação*, n. 37, 2012. Disponível em: <<http://periodicos.ufpel.edu.br/ojs2/index.php/caduc/article/viewFile/1591/1477>>. Acesso em 13 jun. 2015.

APÊNDICE A - ANÁLISE DOS ENUNCIADOS QUE DEFINEM DEFICIÊNCIA INTELECTUAL

Formações discursivas e formações ideológicas presentes nos enunciados

ENUNCIADOS PRESENTES NA LEGISLAÇÃO – DOMÍNIO JURÍDICO		
ENUNCIADOR	ENUNCIADO	FORMAÇÃO DISCURSIVA / FORMAÇÃO IDEOLÓGICA
LEI nº 8.687/93 - Retira da incidência do Imposto de Renda benefícios percebidos por <i>deficientes mentais</i> .	<i>Para fins do disposto nesta lei, considera-se deficiente mental a pessoa que, independentemente da idade, apresenta funcionamento intelectual subnormal com origem durante o período de desenvolvimento e associado à deterioração do comportamento adaptativo (grifo nosso).¹</i>	Nesse enunciado, há quatro marcas discursivas que merecem destaque: 1) A expressão “ <i>deficiente mental</i> ” focaliza a <i>deficiência</i> como atributo da pessoa a ponto de ela ser identificada como “ <i>deficiente</i> ” antes de ser qualquer outra coisa; e não diferencia funcionamento da mente do funcionamento do intelecto; 2) o termo “subnormal” tem como referência um padrão de normalidade, ou seja, um padrão estabelecido e valorizado por um grupo social em determinada época; 3) A expressão “origem durante o período de desenvolvimento” remete ao corte etário na definição de <i>deficiência intelectual</i> , que considera apenas as características que se originaram antes dos 18 anos; 4) “comportamento adaptativo” é uma expressão que focaliza a <i>deficiência</i> como atributo da pessoa, a qual precisa de todo empenho para se adaptar às exigências da vida em sociedade. As quatro marcas correspondem ao pensamento prevalente no século XX, que é denominado como modelo médico / reabilitador que trata a deficiência como uma questão individual e médica.
Decreto nº 3.298/99 - Dispõe sobre a Política Nacional para a Integração da Pessoa Portadora de <i>Deficiência</i> , consolida as normas de proteção e dá outras providências.	<i>Deficiência mental</i> – <i>funcionamento intelectual significativamente inferior à média, com manifestação antes dos dezoito anos e limitações associadas a duas ou mais áreas de habilidades adaptativas, tais como:</i> a) <i>comunicação;</i> b) <i>cuidado pessoal;</i>	Os dois decretos utilizam a mesma definição. Embora utilizem a expressão “deficiência mental” o enunciado o sentido se refere ao funcionamento intelectual. A expressão “inferior à média” tem como referência um padrão de normalidade, ou seja, um padrão estabelecido e valorizado por um grupo social em determinada época.

¹ Disponível em: <<http://www2.camara.leg.br/responsabilidade-social/acessibilidade/legislacao-pdf/legislacao-brasileira-sobre-pessoas-portadoras-de-deficiencia>>. Acesso em: 09 jun. 2014.

<p>Decreto nº 5.296/04 - Regulamenta as Leis nºs 10.048, de 8 de novembro de 2000, que dá prioridade de atendimento às pessoas que especifica, e a 10.098, de 19 de dezembro de 2000, que estabelece normas gerais e critérios básicos para a promoção da acessibilidade das pessoas portadoras de <i>deficiência</i> ou com mobilidade reduzida, e dá outras providências.</p>	<p>c) <i>habilidades sociais</i>; d) <i>utilização dos recursos da comunidade</i>; e) <i>saúde e segurança</i>; f) <i>habilidades acadêmicas</i>; g) <i>lazer</i>; e h) <i>trabalho (grifo nosso)</i>.²</p>	<p>A expressão “antes dos dezoito anos” remete ao corte etário na definição de <i>deficiência intelectual</i>, que considera apenas as características que se originaram no período de desenvolvimento.</p> <p>“Limitações” é um termo que faz alusão a algo que falta, que é insuficiente.</p> <p>A expressão “habilidades adaptativas” focaliza a <i>deficiência</i> como atributo da pessoa, a qual precisa de todo empenho para se adaptar às exigências da vida em sociedade.</p> <p>As expressões utilizadas no enunciado correspondem ao modelo médico/reabilitador que trata a <i>deficiência</i> como uma questão individual e médica, cuja participação social depende apenas do seu esforço de adaptação.</p>
<p>LEI nº 8.742/1993 - Dispõe sobre a organização da assistência social e dá outras providências.</p> <p>DECRETO nº 6.214/ 2007 - Regulamenta o benefício de prestação continuada da assistência social devido à pessoa com <i>deficiência</i> e ao idoso de que trata a Lei nº 8.742, de 7 de dezembro de 1993, e a Lei nº 10.741, de 1º de outubro de 2003, acresce parágrafo ao art. 162 do Decreto nº 3.048, de 6 de maio de 1999, e dá outras providências.</p> <p>LEI Nº 13.146/2015 - Institui a Lei Brasileira de Inclusão da Pessoa com <i>Deficiência</i> (Estatuto da Pessoa com <i>Deficiência</i>).</p>	<p>Pela Constituição Federal do Brasil (1988), “Os tratados e convenções internacionais sobre direitos humanos que forem aprovados, em cada Casa do Congresso Nacional, em dois turnos, por três quintos dos votos dos respectivos membros, serão equivalentes às emendas constitucionais.”. Por isso, a legislação brasileira assume o texto da Convenção Internacional dos Direitos das Pessoas com Deficiência (ONU, 2006), a partir do Decreto nº 6.949, de 25/8/2009:</p> <p><i>“Pessoas com deficiência são aquelas que têm impedimentos de longo prazo de natureza física, mental, intelectual ou sensorial, os quais, em interação com diversas barreiras, podem obstruir sua participação plena e efetiva na sociedade em igualdades de condições com as demais pessoas.” (grifo nosso).</i>³</p>	<p>Esse enunciado não se refere especificamente à <i>deficiência intelectual</i>, mas o sentido engloba esta <i>deficiência</i>. Nele, encontramos algumas marcas discursivas que interessam ao tema do estudo:</p> <p>A expressão “impedimentos de longo prazo de natureza física, mental, intelectual ou sensorial” alude a dificuldades variadas e permanentes.</p> <p>O termo “interação” indica uma relação bidirecional entre a pessoa e o ambiente.</p> <p>O termo “barreiras” focaliza nos aspectos ambientais que podem gerar dificuldades adicionais às pessoas que têm algum tipo de <i>impedimento</i>.</p> <p>A expressão “participação plena e efetiva” diz respeito ao conceito de cidadania e ao exercício de direitos e deveres de cidadão.</p> <p>A expressão “Igualdade de condições” remete ao conceito de equidade e à perspectiva do direito à igualdade e do direito à diferença como forma de equiparar oportunidades.</p> <p>Os sentidos desse enunciado apontam para uma concepção que corresponde ao</p>

²² Disponível em: <<http://www2.camara.leg.br/responsabilidade-social/acessibilidade/legislacao-pdf/legislacao-brasileira-sobre-pessoas-portadoras-de-deficiencia>>. Acesso em: 09 jun. 2014.

³ Disponível em: <<http://www2.camara.leg.br/responsabilidade-social/acessibilidade/legislacao-pdf/legislacao-brasileira-sobre-pessoas-portadoras-de-deficiencia>>. Acesso em: 09 jun. 2014.

		modelo social, o qual reconhece que as pessoas podem ter dificuldade para realizar certas atividades, mas considera que o fator limitador é a condição imposta pelo contexto social, quando cria barreiras à participação
ENUNCIADOS PRESENTES EM TRATADOS INTERNACIONAIS – DOMÍNIO ÉTICO		
ENUNCIADOR	ENUNCIADO	FORMAÇÃO DISCURSIVA / FORMAÇÃO IDEOLÓGICA
Convenção Interamericana para a eliminação de todas as formas de Discriminação contra as Pessoas Portadoras de Deficiência Guatemala/1999.	<i>O termo “deficiência” significa uma restrição física, mental ou sensorial, de natureza permanente ou transitória, que limita a capacidade de exercer uma ou mais atividades essenciais da vida diária, causada ou agravada pelo ambiente econômico e social.</i> ⁴	Esse enunciado não se refere especificamente à <i>deficiência intelectual</i> , mas o sentido engloba essa <i>deficiência</i> . Nele encontramos algumas marcas discursivas que interessam ao tema do estudo: <ul style="list-style-type: none"> – “Restrição” remete à ideia de limitação, de insuficiência, de que falta algo [...] – A expressão “causada ou agravada pelo ambiente” faz referência aos fatores contextuais que influenciam o funcionamento humano. Esse enunciado aponta para uma concepção que corresponde ao modelo social, o qual reconhece que as pessoas podem ter dificuldade (limitação) para realizar certas atividades, mas considera que o fator limitador é a condição imposta pelo contexto social, quando cria barreiras à participação.
Declaração de Montreal sobre a Deficiência Intelectual – Montreal (Canadá). OPS/OMS – 06/10/2004.	<ol style="list-style-type: none"> 1. <i>As Pessoas com deficiência intelectual, assim como outros seres humanos, nascem livres e iguais em dignidade e direitos.</i> 2. <i>A deficiência intelectual, assim outras características humanas, constitui parte integral da experiência e da diversidade humana. A deficiência intelectual é entendida de maneira diferenciada pelas diversas culturas o que faz com que a comunidade internacional deva reconhecer seus valores universais de dignidade, autodeterminação, igualdade e justiça para todos (tradução nossa, grifo nosso).</i>⁵ 	A expressão “iguais em dignidade e direitos” remete ao sentido explicitado em vários documentos internacionais, como na Convenção Internacional dos Direitos das Pessoas com Deficiência (ONU, 2006), que destaca “[...] o propósito da presente Convenção é promover, proteger e assegurar o exercício pleno e equitativo de todos os direitos humanos e liberdades fundamentais por todas as pessoas com deficiência e promover o respeito pela sua dignidade inerente.” (Brasil, 2008). <p>A expressão “parte integral da experiência e da diversidade humana” trata a <i>deficiência intelectual</i> como característica humana, como diferença.</p> <p>Esse enunciado se assenta na concepção de igualdade de direitos e concebe a <i>deficiência</i> como parte da diversidade humana e como uma construção social, que vem mudando ao longo dos tempos.</p>

⁴ Disponível em: < http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/decreto/2001/d3956.htm>. Acesso em: 09 jun. 2014.

⁵ Disponível em: <<http://www.adiron.com.br/arquivos/Montreal.pdf>>. Acesso em: 15 jan. 2014.

Convenção Internacional dos Direitos da Pessoa com Deficiência	<p><i>Pessoas com deficiência são aquelas que têm impedimentos de longo prazo de natureza física, mental, intelectual ou sensorial, os quais, em interação com diversas barreiras, podem obstruir sua participação plena e efetiva na sociedade em igualdades de condições com as demais pessoas (tradução nossa, grifo nosso).⁶</i></p>	<p>Esse enunciado não se refere especificamente à <i>deficiência intelectual</i>, mas o sentido engloba esta <i>deficiência</i>. Nele, encontramos algumas marcas discursivas que interessam ao tema do estudo:</p> <ul style="list-style-type: none"> – A expressão “impedimentos de longo prazo de natureza física, mental, intelectual ou sensorial” alude a dificuldades variadas e permanentes; – O termo “interação” indica uma relação bidirecional entre a pessoa e o ambiente; – O termo “barreiras” focaliza nos aspectos ambientais que podem gerar dificuldades adicionais às pessoas que têm algum tipo de <i>impedimento</i>; – A expressão “participação plena e efetiva” diz respeito ao conceito de cidadania e ao exercício de direitos e deveres de cidadão; – A expressão “Igualdade de condições” remete ao conceito de equidade e à perspectiva do direito à igualdade e do direito à diferença como forma de equiparar oportunidades. <p>Os sentidos desse enunciado apontam para uma concepção que corresponde ao modelo social, o qual reconhece que as pessoas podem ter dificuldade para realizar certas atividades, mas considera que o fator limitador é a condição imposta pelo contexto social quando cria barreiras à participação.</p>
ENUNCIADOS PRESENTES NA ÁREA DA SAÚDE – DOMÍNIO MÉDICO		
ENUNCIADOR	ENUNCIADO	FORMAÇÃO DISCURSIVA / FORMAÇÃO IDEOLÓGICA
DSM V	<p><i>Deficiência intelectual (transtorno do desenvolvimento intelectual) é um transtorno com início no período do desenvolvimento que inclui déficits funcionais, tanto intelectuais quanto adaptativos, nos domínios conceitual, social e prático. Os três critérios a seguir devem ser preenchidos:</i></p> <p><i>A. Déficits em funções intelectuais como raciocínio, solução de problemas, planejamento, pensamento abstrato, juízo,</i></p>	<p>Alguns sentidos merecem destaque:</p> <ul style="list-style-type: none"> – “transtorno” – o termo remete à ideia de desvio da norma, portanto toma como referência um padrão de normalidade; – “déficits funcionais” – essa expressão aponta a perspectiva da funcionalidade no sentido de que a dificuldade é considerada em termos funcionais; – “testes de inteligência padronizados” – a referência é a medida da

⁶ Disponível em: <http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_ato2007-2010/2009/decreto/d6949.htm>. Acesso em: 09 jun. 2014.

	<p><i>aprendizagem acadêmica e aprendizagem pela experiência confirmados tanto pela avaliação clínica quanto por testes de inteligência padronizados e individualizados.</i></p> <p><i>B. Déficits em funções adaptativas que resultam em fracasso para atingir padrões de desenvolvimento socioculturais em relação à independência pessoal e à responsabilidade social. Sem apoio continuado, os déficits de adaptação limitam o funcionamento em uma ou mais atividades diárias, como comunicação, participação social e vida independente e em múltiplos ambientes, como em casa, na escola, no local de trabalho e na comunidade.</i></p> <p><i>C. Início dos déficits intelectuais e adaptativos durante o período de desenvolvimento.</i></p> <p><i>Nota: O termo diagnóstico deficiência intelectual equivale ao diagnóstico da CID-11 de transtornos do desenvolvimento intelectual. Embora o termo deficiência intelectual seja utilizado em todo esse Manual, ambos os termos são empregados no título para esclarecer as relações com outros sistemas de classificação. Além disso, uma Lei Federal dos Estados Unidos (Public Law 111-256, Rosa's Law) substituiu o termo retardo mental por deficiência mental e periódicos de pesquisa usam deficiência intelectual. Assim, deficiência intelectual é o termo de uso comum por médicos, educadores e outros, além de ser usado também pelo público leigo e grupos de defesa dos direitos. Especificar a gravidade atual: 317 (F70) Leve; 318.0 (F71) Moderada; 318.1 (F72) Grave; 318.2 (F73) Profunda (grifo nosso).⁷</i></p>	<p>inteligência, tendo como base um parâmetro de normalidade;</p> <ul style="list-style-type: none"> – “funções adaptativas” – a expressão focaliza a <i>deficiência</i> como atributo da pessoa, a qual precisa de todo empenho para se adaptar às exigências da vida em sociedade; – “padrões de desenvolvimento socioculturais” – toma como referência um parâmetro de normalidade; – “apoio continuado” – a expressão remete à ideia de que os apoios são necessários para garantir a participação das pessoas com <i>deficiência</i>; – “início [...] durante o período de desenvolvimento” – remete ao corte etário na definição de <i>deficiência intelectual</i>, que considera apenas as características que se originaram até os 18 anos; – “gravidade atual” – a palavra <i>atual</i> faz alusão à ideia de que a <i>deficiência</i> é dinâmica, e não, uma característica imutável. <p>Algumas expressões utilizadas no enunciado correspondem ao modelo médico/reabilitador, prevalente no século XX, que trata a <i>deficiência</i> como uma questão individual e médica e sua participação social depende apenas do seu esforço de adaptação: “transtorno”, “testes padronizados”, “funções adaptativas”, “padrões de desenvolvimento socioculturais”, “início durante o período de desenvolvimento”.</p> <p>Outras remetem a uma concepção mais recente, que considera os aspectos contextuais como determinantes na condição de <i>deficiência</i>: “déficits funcionais”, “apoio continuado” e “gravidade atual”.</p> <p>Essas algumas marcas discursivas, apontam um processo de apropriação dos discursos do modelo social, ainda que prevaleça o pensamento que trata a <i>deficiência</i> como uma questão individual e médica.</p>
--	---	--

⁷ Manual Diagnóstico e Estatístico de Transtorno (DSM-5). American Psychiatric Association. [tradução: M. I. C. NASCIMENTO et al.; revisão técnica: A. V. CORDIOLI et al. Porto Alegre: Artmed, 2014.

CID 10	<p>F70-F79 Retardo mental - Parada do desenvolvimento ou desenvolvimento incompleto do funcionamento intelectual, caracterizados essencialmente por um comprometimento, durante o período de desenvolvimento, das faculdades que determinam o nível global de inteligência, isto é, das funções cognitivas, de linguagem, da motricidade e do comportamento social. O retardo mental pode acompanhar um outro transtorno mental ou físico, ou ocorrer de modo independentemente.</p> <p>F70.- Retardo mental leve - Amplitude aproximada do QI entre 50 e 69 (em adultos, idade mental de 9 a menos de 12 anos). Provavelmente, devem ocorrer dificuldades de aprendizado na escola. Muitos adultos serão capazes de trabalhar e de manter relacionamento social satisfatório e de contribuir para a sociedade. Inclui: atraso mental leve; debilidade mental; fraqueza mental; oligofrenia leve; subnormalidade mental leve.</p> <p>F71.- Retardo mental moderado - Amplitude aproximada do QI entre 35 e 49 (em adultos, idade mental de 6 a menos de 9 anos). Provavelmente, devem ocorrer atrasos acentuados do desenvolvimento na infância, mas a maioria dos pacientes aprendem a desempenhar algum grau de independência quanto aos cuidados pessoais e adquirir habilidades adequadas de comunicação e acadêmicas. Os adultos necessitarão de assistência em grau variado para viver e trabalhar na comunidade. Inclui: atraso mental médio; oligofrenia moderada; subnormalidade mental moderada</p> <p>F72.- Retardo mental grave - Amplitude aproximada de QI entre 20 e 40 (em adultos, idade mental de 3 a menos de 6 anos). Provavelmente, deve ocorrer a necessidade de</p>	<p>O enunciado traz várias marcas do modelo médico, que trata a <i>deficiência intelectual</i> como uma questão individual, um atributo da pessoa, que gera problemas de adaptação à vida social, como:</p> <ul style="list-style-type: none"> – “Parada do desenvolvimento ou desenvolvimento incompleto” – remete à ideia de desvio do padrão de desenvolvimento; – “durante o período de desenvolvimento” – considera apenas as características que se originaram antes dos 18 anos; – “leve [...] moderado [...] grave [...] profundo” – classifica a <i>deficiência</i> em níveis de desempenho, tendo como referência um padrão de normalidade; – “subnormalidade” – toma como referência um parâmetro de normalidade. – “QI” – compreende a <i>deficiência intelectual</i> a partir de parâmetros de medida da inteligência.
--------	--	--

	<p><i>assistência contínua. Inclui: atraso mental grave; oligofrenia grave; subnormalidade mental grave.</i></p> <p><i>F73.- Retardo mental profundo - QI abaixo de 20 (em adultos, idade mental abaixo de 3 anos). Devem ocorrer limitações graves quanto aos cuidados pessoais, continência, comunicação e mobilidade. Inclui: atraso mental profundo; oligofrenia profunda. subnormalidade mental profunda.</i></p> <p><i>F78.- Outro retardo mental.</i></p> <p><i>F79.- Retardo mental não especificado. Inclui: deficiência mental SOE; oligofrenia SOE; subnormalidade mental SOE (grifo nosso).⁸</i></p>	
<p>CID 11 (versão preliminar)</p>	<p><i>Os distúrbios do desenvolvimento intelectual são um grupo de condições etiológicamente diversas que se originam durante o período de desenvolvimento, caracterizado por um funcionamento intelectual e comportamento adaptativo significativamente abaixo da média, que são aproximadamente dois ou mais desvios padrão abaixo da média (aproximadamente menos de 2,3 percentil) com base em testes padronizados individualmente administrados. (tradução nossa, grifo nosso).⁹</i></p>	<p>A Classificação Internacional de Doenças que está sendo revista e atualizada. A previsão é que, em 2017, seja publicada a sua 11ª versão – CID-11.</p> <p>Uma mudança diz respeito à forma de denominar a <i>deficiência intelectual</i> que, na CID-10, era chamada de <i>retardo mental</i> e, na CID-11, passar a ser denominada como <i>distúrbios do desenvolvimento intelectual</i>. A mudança do termo <i>mental</i> para <i>intelectual</i> significa uma apropriação dos discursos que reivindicam a distinção entre funcionamento da mente e do intelecto.</p> <p>No entanto, as marcas discursivas apontam para a continuidade do pensamento prevalente no século XX, que trata a <i>deficiência intelectual</i> como uma questão individual, um atributo da pessoa, que gera problemas de adaptação à vida social.</p>
<p>CIF</p>	<p><i>Incapacidade é um termo que inclui deficiências, limitação de atividades ou restrição na participação (OMS, 2003, p. 13).</i></p> <p><i>Deficiências são problemas nas funções ou nas estruturas do corpo como um desvio importante ou uma perda (op. cit., p. 23).</i></p> <p><i>A incapacidade é caracterizada como o resultado de uma relação complexa entre o estado ou a condição de saúde do indivíduo e os fatores pessoais, com os fatores</i></p>	<p>Esse enunciado não se refere especificamente à <i>deficiência intelectual</i>, mas o sentido engloba essa <i>deficiência</i>. Nele, encontramos algumas marcas discursivas que interessam ao tema do estudo:</p> <ul style="list-style-type: none"> – “Deficiências, limitação de atividades ou restrição na participação” - A <i>deficiência</i>, como uma condição de saúde, dialoga com limitações e restrições em contextos sociais, dando relevância para a funcionalidade em ações do cotidiano; – “problemas [...] desvio [...] perda” – refere-se às decorrências de um estado ou condição de saúde, tendo como base uma funcionalidade

⁸ Disponível em: <<http://www.datasus.gov.br/cid10/V2008/cid10.htm>>. Acesso em: 09 jun. 2014.

⁹ Disponível em: <apps.who.int/classifications/icd11/browse/l-m/en#/http%3a%2f%2fid.who.int%2fcd%2fentity%2f605267007>. Acesso em: 05 jun. 2014.

	<i>externos que representam as circunstâncias nas quais o indivíduo vive. (op. cit., p. 28).</i>	<p>padrão;</p> <ul style="list-style-type: none"> – “relação complexa [...] condição de saúde [...] fatores pessoais [...] fatores externos” – a incapacidade é resultado de múltiplos fatores, e não, uma condição de saúde individual. <p>Esse enunciado traz sentidos que posicionam a <i>deficiência</i> como um problema social, na medida em que considera um conjunto complexo de condições que envolvem o corpo, as atividades que a pessoa está envolvida, os fatores pessoais e ambientais.</p>
ENUNCIADOS PRESENTES NA LITERATURA CIENTÍFICA ESPECIALIZADA- DOMÍNIO ACADÊMICO		
ENUNCIADOR	ENUNCIADO	FORMAÇÃO DISCURSIVA/FORMAÇÃO IDEOLÓGICA
Simon Whitaker (UK)	<p><i>Uma pessoa pode ser considerada como tendo uma deficiência intelectual se necessita de cuidados na comunidade ou serviços de educação, devido a uma incapacidade de lidar com as demandas intelectuais de seu ambiente e estão sofrendo angústia significativa, em desvantagem ou são incapazes de cuidar de si mesmos ou de seus dependentes contra danos ou exploração significativa. A partir do momento em que existam indicações de que ele/ela não respondia ou tinha dificuldade em responder aos desafios intelectuais com que se depararam na infância e que isso se tenha, desde então, se prolongado (tradução nossa, grifo nosso).¹⁰</i></p>	<p>No enunciado destacam-se algumas marcas discursivas:</p> <ul style="list-style-type: none"> – “se necessita de cuidados [...] devido a uma incapacidade de lidar com demandas intelectuais de seu ambiente” – o “se” coloca uma condicional, pois a incapacidade não é determinante por si só, dependendo das demandas do ambiente a pessoa pode enfrentar uma dificuldade ou não. – “sofrendo [...] em desvantagem [...] incapazes de [...]” – a <i>deficiência</i> se configura dependendo de como a pessoa se relaciona com os desafios do seu ambiente; – “não respondia ou tinha dificuldade para responder aos desafios intelectuais” – circunscreve a <i>deficiência intelectual</i> ao funcionamento do intelecto; – “na infância e que isso tenha, desde então, se prolongado [...]” – faz referência ao corte etário que considera apenas as características que se originaram no período de desenvolvimento. <p>Este enunciado contém elementos discursivos que correspondem ao modelo social, na medida em que identifica a <i>deficiência</i> na interação entre as dificuldades próprias da pessoa e os aspectos ambientais.</p>

¹⁰ WHITAKER, S. *Intellectual Disability: An Inability to Cope with an Intellectually Demanding World*. London: Palgrave Macmillan, 2013. (ebook Kindle).

Javier Romañach, Manuel Lobato (ES)	<p><i>Mulheres e homens com diversidade funcional:</i></p> <ul style="list-style-type: none"> – Corpos que têm órgãos, partes do corpo ou sua totalidade, que <i>funcionam de outra maneira</i> porque são internamente diferentes. – Mulheres e homens que, por conta da diferença de funcionamento de seu corpo, realizam as tarefas habituais (deslocar-se, ler, se segurar, vestir-se, ir ao banheiro, comunicar-se) de maneira diferente (Poderíamos dizer, mulheres e homens que funcionam de outra maneira). <p>Coletivo discriminado por qualquer das razões acima expostas. (Tradução nossa, grifo nosso)¹¹</p>	<p>Esse enunciado não se refere especificamente à <i>deficiência intelectual</i>, mas o sentido engloba essa <i>deficiência</i>. Nele, encontramos algumas marcas discursivas que interessam ao tema do estudo:</p> <ul style="list-style-type: none"> – “diversidade funcional” – a deficiência é compreendida apenas como diferença em termos de funcionamento; – “corpos que [...] funcionam de outra maneira” – a palavra “corpos” enfatiza que a diferença é apenas no corpo, no funcionamento do corpo; – “mulheres e homens [...]” – ressalta que as pessoas com <i>deficiência</i> são homens e mulheres, estudantes, trabalhadores, cidadãos, portanto sua identidade não deve ser reduzida à <i>deficiência</i>. – “coletivo discriminado” – se refere ao grupo de pessoas que, ao longo dos tempos, tem sido discriminado por ter um funcionamento diferente. <p>Esse enunciado traz sentidos que se alinham com o modelo social, e, mais especificamente, a de seus submodelos, denominado como modelo da diversidade, que considera as pessoas essencialmente diferentes e valoriza a igualdade de oportunidades e a capacidade de decisão das pessoas em relação aos apoios de que necessitam para viver com independência e dignidade.</p>
American Association on Intellectual and Developmental Disabilities (AAIDD) - EUA	<p>A <i>deficiência intelectual</i> é caracterizada por limitações significativas tanto no funcionamento intelectual (raciocínio, aprendizagem, resolução de problemas) como no comportamento adaptativo, que abrange uma gama de habilidades sociais e práticas cotidianas. Essa <i>deficiência se origina antes dos 18 anos de idade</i>. [...] A <i>deficiência intelectual</i> engloba a parte “cognitiva” [...] está amplamente relacionada aos processos de pensamento. [...]. O teste de QI é uma ferramenta importante na medição do funcionamento intelectual, [...] Uma pontuação de teste abaixo ou em torno de 70 ou até 75 indica uma limitação no funcionamento intelectual. Outros testes determinam limitações no comportamento adaptativo [...] A principal razão para avaliar e classificar os indivíduos com <i>deficiência intelectual</i> é adaptar os apoios para cada indivíduo [...]</p>	<p>Destacam-se alguns sentidos:</p> <ul style="list-style-type: none"> – “limitações” – é um termo que faz alusão a algo que falta, que é insuficiente nas habilidades intelectuais e no comportamento social. – “comportamento adaptativo” – é uma expressão que focaliza a <i>deficiência</i> como atributo da pessoa, a qual precisa de todo empenho para se adaptar às exigências da vida em sociedade. – “se origina antes dos 18 anos” – remete ao corte etário na definição de <i>deficiência intelectual</i>, que considera apenas as características que se originaram antes dos 18 anos. – “testes de QI” e “Outros testes” – têm como base a normalização. <p>O enunciado traz sentidos que se alinham com os postulados do modelo médico, na medida em que tratam a <i>deficiência</i> como uma questão individual e</p>

¹¹ Disponível em: <<http://centrodocumentaciondown.com/uploads/documentos/1dcb1a899435d2b2806acdf5dbcf17aa941abd8d.pdf>>. Acesso em: 10 mar. 2014.

	Nosso objetivo é aumentar o funcionamento das pessoas dentro de seu próprio ambiente [...]. ¹²	médica, que gera problemas de adaptação à vida social, ao mesmo tempo que mencionam “apoios”; se preocupam com “aumentar funcionamento”, no “próprio ambiente”, que são sentidos associados ao modelo social.
ENUNCIADOS PRESENTES NOS MOVIMENTOS SOCIAIS - DOMÍNIO DA MILITÂNCIA		
ENUNCIADOR	ENUNCIADO	FORMAÇÃO DISCURSIVA / FORMAÇÃO IDEOLÓGICA
INCLUSÃO PLENA - conhecido como FEAPS, (Confederação Espanhola de Organizações para Pessoas com Deficiência Intelectual ou de Desenvolvimento) ESPANHA	<p>Deficiência intelectual envolve uma série de limitações nas habilidades que a pessoa aprende para funcionar na vida diária e que lhe permitem responder a diferentes situações e contextos.</p> <p>Deficiência intelectual se expressa na relação com o ambiente. Por isso, depende da própria pessoa como barreiras ou obstáculos à sua volta. Em ambientes acessíveis, as pessoas com deficiência intelectual terão menos dificuldade e, portanto, menos deficiência. Pessoas com deficiência intelectual têm mais dificuldade do que outros para aprender, compreender e comunicar. Deficiência intelectual geralmente é permanente, ou seja, para toda a vida, e tem um impacto importante na vida da pessoa e sua família.</p> <p>É importante notar que:</p> <ul style="list-style-type: none"> • A deficiência intelectual não é uma doença mental. • As pessoas com deficiência intelectual são cidadãos como os outros. • Cada uma dessas pessoas tem habilidades, gostos, sonhos e necessidades. Como qualquer um de nós. • Todas as pessoas com deficiência intelectual são capazes de progredir se damos suporte apropriado. Existem muitos tipos e causas de deficiência intelectual diferentes. Alguns originam antes de um bebê nascer, 	<ul style="list-style-type: none"> – “limitações” - diz respeito ao funcionamento do corpo e à dificuldade para aprender algumas habilidades; – “funcionar [...] diferentes situações e contextos” – refere-se à capacidade de realizar as atividades e responder a desafios em situações diversas; – “relação com o ambiente” - remete à compreensão da <i>deficiência</i> como uma relação bidirecional entre a pessoa e o ambiente; – “barreiras ou obstáculos” focaliza nos aspectos ambientais que podem gerar dificuldades adicionais às pessoas que têm algum tipo de <i>limitação</i>. – “ambientes acessíveis” – remete à responsabilidade da sociedade em modificar ambientes, para permitir a participação de toda e qualquer pessoa; – “permanente” – indica a compreensão da <i>deficiência</i> como uma condição para toda a vida; – “cidadãos” - a perspectiva dos direitos se faz presente, já que o exercício de cidadania implica exercício de direitos; – “são capazes” – perspectiva não é de incapacidade, e sim, de capacidade; – “suporte apropriado” – a expressão remete à ideia de que apoios são necessários para garantir a participação das pessoas com <i>deficiência</i> e que esses precisam ser ajustados às necessidades de cada pessoa; – “antes dos 18 anos” - faz referência ao corte etário que considera apenas

¹² Disponível em: <<https://aaid.org/intellectual-disability/definition/faqs-on-intellectual-disability#.WJS9aj3QeCQ>>. Acesso em: 05 fev. 2017.

	<i>outros durante o parto e outros por causa de uma doença grave infância. Mas, antes dos 18 anos.</i> ¹³	as características que se originaram no período de desenvolvimento. O enunciado contém marcas discursivas que correspondem aos postulados do modelo social. Reconhece que existe uma limitação permanente, mas a <i>deficiência</i> se manifesta dependendo das condições contextuais, e considera todas as pessoas como cidadãos.
Canadian Association for Community Living (CACL) – CANADÁ	<p><i>A deficiência intelectual é um termo usado para se referir aos desafios que algumas pessoas enfrentam na aprendizagem e, muitas vezes, na comunicação. Esses desafios são geralmente presentes desde o momento em que nascem ou a partir de idade precoce. Muitas vezes, os desafios mais graves que as pessoas com deficiência intelectual enfrentam são os estereótipos, percepções negativas e discriminação por outros em resposta a formas únicas e diferentes de aprendizagem e comunicação.</i></p> <p><i>A deficiência intelectual no passado foi chamada de retardo mental. As pessoas que têm uma deficiência intelectual nos dizem que eles se ressentem de ser rotulados por este termo. [...]. Por essa razão, nós sempre nos referimos às pessoas por quem elas são, como pessoas em primeiro lugar. Os termos preferidos são: deficiência intelectual ou deficiência de desenvolvimento. (tradução nossa, grifo nosso).</i>¹⁴</p>	<p>O enunciado traz várias marcas discursivas que correspondem ao modelo social:</p> <ul style="list-style-type: none"> – “desafios que algumas pessoas enfrentam na aprendizagem e, muitas vezes, na comunicação” – a construção remete ao sentido de que a deficiência não está apenas na pessoa, mas na relação dela com o ambiente, que pode propor ou não desafios; – “presentes desde o momento em que nascem ou a partir de idade precoce” - faz referência ao corte etário que considera apenas as características que se originaram no período de desenvolvimento. – “formas únicas e diferentes de aprendizagem e comunicação” – se refere à <i>deficiência</i> como característica singular, ou seja, como diferença apenas; <p>“como pessoas em primeiro lugar” - ressalta que a identidade não deve ser reduzida à <i>deficiência</i>, pois podemos assumir várias identidades na vida simultaneamente, como filhos, homens ou mulheres, estudantes, profissionais, militantes etc.</p>
APAE de São Paulo BRASIL	<i>A Deficiência Intelectual, segundo a Associação Americana sobre Deficiência Intelectual do Desenvolvimento (AAIDD), caracteriza-se por um funcionamento intelectual inferior à média (QI), associado a limitações adaptativas em pelo menos duas áreas de habilidades (comunicação, autocuidado, vida no lar, adaptação social, saúde e segurança, uso de recursos da comunidade, determinação, funções acadêmicas, lazer e trabalho), que ocorrem antes dos 18 anos de idade.</i>	<p>No enunciado há marcas discursivas que correspondem às premissas do modelo médico:</p> <p>A expressão “inferior à média” tem como referência um padrão de normalidade, ou seja, um padrão estabelecido e valorizado por um grupo social em determinada época.</p> <p>“limitações adaptativas”- A palavra “limitações” remete à ideia de que há algo que falta, que é insuficiente. E a palavra “adaptativas” focaliza a <i>deficiência</i> como</p>

¹³ Disponível em: < <http://www.plenainclusion.org/discapacidad-intelectual/que-es-discapacidad-intelectual> >. Acesso em: 16 jan. 2017.

¹⁴ Disponível em: <<http://www.cacl.ca/about-us/definitions-terminology>>. Acesso em: 05 jun. 2014.

	<p><i>[...] A Deficiência Intelectual é resultado, quase sempre, de uma alteração no desempenho cerebral, provocada por fatores genéticos, distúrbios na gestação, problemas no parto ou na vida após o nascimento. Um dos maiores desafios enfrentados pelos pesquisadores da área é que, em grande parte dos casos estudados, essa alteração não tem uma causa conhecida ou identificada. Muitas vezes, não se chega a estabelecer claramente a origem da deficiência.¹⁵</i></p>	<p>atributo da pessoa, a qual precisa de todo empenho para se adaptar às exigências da vida em sociedade.</p> <p>A expressão “antes dos 18 anos” remete ao corte etário na definição de <i>deficiência intelectual</i>, que considera apenas as características que se originaram no período de desenvolvimento.</p> <p>A expressão “é resultado, quase sempre, de uma alteração no desempenho cerebral” alude à ideia de que a <i>deficiência intelectual</i> é apenas uma questão individual.</p>
--	--	---

¹⁵ Disponível em: <<http://www.apaesp.org.br/SobreADeficienciaIntelectual/Paginas/O-que-e.aspx>>. Acesso em: 05 jun. 2014.

APÊNDICE B – ANÁLISE DAS ENTREVISTAS COM *POLICYMAKERS*

Análise da polifonia nos enunciados - VOZES PRESENTES NA ENUNCIÇÃO – ENTREVISTA 1.

Marcas na superfície dos textos => objetos discursivos		Formações discursivas/ Como os sentidos se organizam
PRESSUPOSIÇÕES (pluralidade de fontes enunciativas)	– Não vejo a assistência social como ação efetiva na habilitação, na reabilitação, a gente ainda tem um olhar médico na habilitação e reabilitação, ainda que a gente tenha [...] no texto da LBI, criar um conceito de habilitação/reabilitação que transcende ao conceito médico , que transcende a retificação do indivíduo para fins de inclusão social [...].	– Faz referência ao modelo médico, sem explicar diretamente o que é, ficando pressuposta uma crítica, como sendo um modelo que tenta retificar a pessoa, e quer beneficiá-la porque a vê como incapaz, ou seja, como alguém que precisa ser tutelada.
	– Ele (IFBr) é feito, é baseado em um questionário, não se observa o indivíduo sob a óptica médica , são questionários que caracterizam o indivíduo [...].	– Faz referência ao Índice de Funcionalidade Brasileiro, instituído por uma portaria interministerial, em 2014, para ser aplicado com fins de concessão da aposentadoria às pessoas com <i>deficiência</i> , que muda a óptica de avaliação das pessoas com <i>deficiência</i> .
	– Eu acho que a Previdência está tentando. Mas, ao mesmo tempo em que você tem a Previdência tentando, o Executivo, algumas pessoas do Executivo, e você tem também algumas pessoas do Legislativo, insistindo no modelo médico, buscando sabe o quê? Benefícios . Ele não quer direito, ele não olha esse indivíduo como titular de direito, ele olha esse indivíduo como beneficiário de direito e temos que superar essa ideia.	– Referência ao viés assistencialista que marca o modelo médico/reabilitador, que vê as pessoas com <i>deficiência</i> como pessoas incapazes de exercer sua capacidade legal, de serem sujeitos ativos na busca de seus interesses, e, portanto, que precisam ser cuidadas, precisam de “benefícios”.
	– Então, eu acho que, para esse universo (referindo-se à área da Educação), tem política, atendimentos educacionais especializados, destinado às pessoas deficientes intelectual, agora se você for ampliar esse conceito, a deficiência mental , pensado os transtornos mentais e tudo, isso daí não tem para nenhuma [...].	– <i>Deficiência intelectual</i> e <i>deficiência mental</i> são tratadas como diferentes. Embora esteja presente a visão da <i>deficiência</i> numa perspectiva contextual, ao discutir a necessidade de ampliar o atendimento educacional especializado para pessoas com <i>deficiência mental</i> (transtornos mentais), fica evidente que a categorização ainda se faz presente.

		<ul style="list-style-type: none"> – [...] como na <i>deficiência intelectual</i>, não vou ficar olhando o QI, vou olhar como que esse indivíduo funciona na sociedade em razão das barreiras impostas pelo meio. Ele tem uma característica diferente, ele pensa diferente, ele raciocina diferente e a sociedade deu ou não deu apoio a esse cara? 	<ul style="list-style-type: none"> – Está implícita uma crítica ao QI, porque a referência está sendo à Convenção Internacional dos Direitos das Pessoas com <i>Deficiência</i> (ONU, 2006), que coloca a <i>deficiência</i> como resultado da interação entre a pessoa e o ambiente em que ela vive.
		<ul style="list-style-type: none"> – [...] Eu acho, não sei dizer se é viável ou não, mas sei dizer que, para qualquer estudo de viabilidade é preciso ver o custo da deficiência, tanto para a pessoa propriamente, para a família, para a sociedade e para o Estado. [...] (se referindo ao custo da <i>deficiência</i>: “[...] é o custo da transformação da sociedade [...]). 	<ul style="list-style-type: none"> – Está implícita a discussão sobre responsabilidade da sociedade baseada na concepção da Convenção internacional dos Direitos da Pessoas com <i>Deficiência</i> (ONU, 2006).
<p style="text-align: center;">NEGAÇÃO (contestação de outros enunciados)</p>		<ul style="list-style-type: none"> – Todos os lugares, você tem uma chuva de protocolos, você não trata o indivíduo, aquela grande questão que a gente falou: não se olha o indivíduo sobre a sua integralidade, você olha o indivíduo como fração de políticas públicas, é um pedacinho da Saúde, um pedacinho da Assistência, um pedacinho da Educação e cada um fazendo uma açõzinha com ele, sem pensar esse indivíduo no global, no integral. Isso leva, acho que romper com isso seria muito importante também [...]. 	<ul style="list-style-type: none"> – Explicitamente, há uma crítica à fragmentação das políticas, que trabalham de forma isolada.
		<ul style="list-style-type: none"> – Então, a assistência social, por trabalhar muito com esse paradigma, em cima desse conceito de família, ela não pensa o indivíduo como um indivíduo autônomo [...]. 	<ul style="list-style-type: none"> – Há uma crítica implícita à abordagem de trabalho da área da Assistência Social, no sentido de não priorizar o desenvolvimento de autonomia da própria pessoa com <i>deficiência</i>.
DISCURSO RELATADO (a presença do outro)	Citação direta	<ul style="list-style-type: none"> – [...] Eu pego o conceito mesmo que temos [...], trabalhamos na LBI com o mesmo conceito da convenção [...]. – (...) na própria LBI, algumas tentativas de inserir essa pessoa, com maior dificuldade de inserção no mundo do trabalho, por exemplo, os <i>deficientes intelectuais</i>, que têm maior dificuldade de inserção no trabalho, prevê o auxílio inclusão, que é uma renda suplementar que você paga à pessoa que for inserida no mercado de trabalho e que, um dia, foi beneficiária do BPC ou que seja beneficiada pelo BPC [...]. 	<ul style="list-style-type: none"> – Lei brasileira de Inclusão das pessoas com <i>deficiência</i> (LBI, 2015) e Convenção internacional dos Direitos da Pessoas com <i>deficiência</i> (2006) são dois grandes marcos em termos normativos.

		<p>– Saúde, não vejo elas (pessoas com <i>deficiência intelectual</i>) tão contempladas, a não ser naquela política de saúde sexual reprodutiva para a pessoa com <i>deficiência</i>, aí tem. O Ministério da Saúde soltou, acho que já tem mais de uns 4 ou 5 anos [...] ainda relegam muito o atendimento às APAEs, às organizações, à Sociedade Civil [...].</p>	<p>– Referência às diretrizes prevista no documento: Direitos Sexuais e Reprodutivos na Integralidade da Atenção à Saúde de Pessoas com <i>Deficiência</i> do Ministério da Saúde (2009) às organizações da sociedade civil que, até pouco tempo, assumiam integralmente o atendimento às pessoas com <i>deficiência</i>.</p>
		<p>Se você pegar mulher com deficiência, se eu não me engano, ela recebe 64,9% a menos, ou 84? 84% a menos do que o homem com <i>deficiência intelectual</i>, em 2014 [...].</p>	<p>– Referência à Relação Anual de Informações Sociais (RAIS) 2014 - Os dados relativos aos rendimentos médios por Sexo, segundo os tipos de <i>deficiência</i>, mostram que, em todos eles, o homem recebe rendimentos superiores aos da Mulher. A menor representatividade dos rendimentos da mulher versus os do homem verifica-se entre as pessoas com <i>deficiência auditiva</i> (64,02%), e a maior, entre as pessoas com <i>deficiência intelectual</i> (Mental) (89,04%).</p>
		<p>– [...] tem a aposentadoria especial das pessoas com <i>deficiência</i>, a Lei Complementar 142, que está em fase de implementação, mas não está totalmente implementada, utiliza o instrumental, o índice de funcionalidade brasileira está sendo testado lá, o IFBr, porque é um mecanismo utilizado para a aferição da <i>deficiência</i> [...].</p>	<p>– Referência à Lei Complementar 142/2013, que garante ao segurado da Previdência Social com <i>deficiência</i> o direito à aposentadoria por idade e por tempo de contribuição com tempo variável, de acordo com o grau de <i>deficiência</i> (leve, moderada ou grave) avaliado pelo INSS.</p>
		<p>– [...] Isabel (Maior - militante) para mim é uma das melhores forças hoje [...].</p> <p>– [...] a Mara (Gabrilli - deputada Federal) é uma nova liderança nesse olhar [...].</p> <p>– [...] a Previdência é uma força dentro do campo do Executivo [...].</p> <p>– [...] o CAO, da Superintendência Regional Trabalho, lá em Brasília, tem a Dra. Fernanda, que é a responsável pela coordenação de todas as Superintendências na fiscalização da Lei de Cotas. Esse é um grupo que olha muito a funcionalidade [...].</p>	<p>– Algumas pessoas são mencionadas como sendo lideranças importantes que vêm influenciando as políticas públicas, assim como alguns setores do governo funcionam como empreendedores políticos.</p>

	Citação indireta	<ul style="list-style-type: none"> – [...] O olhar que se tem sobre a pessoa com <i>deficiência intelectual</i>, submetida à curatela, foi durante muitos anos como pessoas a serem tuteladas e a medida protetiva se transforma numa medida restritiva de direitos. Então elas têm cerceado o direito ao casamento, cerceado o direito de voto, o direito de manifestação livre do pensamento, sempre por estar sob a proteção de um curador. E acho que essa é a transformação que fizemos recente. Mudou todo o processo de interdição [...]. Na LBI, tomamos o cuidado de não falar “interditado”, são “pessoas em situação de curatela”, porque o interditado, a visão que você tinha de interdição era uma visão de medida restritiva de direitos, que temos hoje, que passa o olhar, é o olhar como medida protetiva de direitos, sobretudo de direitos de natureza patrimonial e negocial. Não pode mais recair sobre o direito ao voto, direito ao casamento, direito à manifestação de pensamento, direito de saúde sexual, reprodutiva. Impossível um processo de interdição decretar a esterilização de uma pessoa com <i>deficiência</i>. Essa foi uma mudança bem legal [...]. – Na verdade, [...] a gente não trabalhou com o conceito de emprego apoiado, a gente trabalha com o conceito de trabalho com apoio. Emprego apoiado é espécie no gênero que trabalha com apoio. – [...] Tanto que a gente fez um projeto recentemente para incluir no atendimento educacional especializado pessoas com transtornos mentais [...]. 	<ul style="list-style-type: none"> – Citação indireta do discurso do campo jurídico sobre medidas protetivas. – Em relação às expressões “fizemos”, “tomamos”, “a gente não trabalhou”, “a gente trabalha”, tanto, que a gente fez”, há menção indireta ao grupo que atuou fortemente na elaboração da Lei Brasileira de Inclusão, o que coloca o enunciador em condição de autoria do texto da lei.
	Paráfrases	<ul style="list-style-type: none"> – [...] uma pessoa com <i>deficiência</i> é aquela que apresenta características, limitações de natureza física, mental, intelectual ou sensorial que, em interação com as barreiras do meio, tenha restrição da participação social [...]. 	<ul style="list-style-type: none"> – Conceito de <i>deficiência</i> da Convenção Internacional dos Direitos da Pessoas com <i>Deficiência</i> (2006).
METADISCURSO (autocorreções)	Para marcar antecipadamente inadequação de termos	<ul style="list-style-type: none"> – Na verdade [...], a gente não trabalhou com o conceito de emprego apoiado, a gente trabalha com o conceito de trabalho com apoio. Emprego apoiado é espécie no gênero que trabalha com apoio. Esse foi o entendimento do Governo, então não conseguimos colocar na lei o emprego apoiado. O emprego apoiado é a metodologia, é uma ferramenta. O trabalho com apoio é muito mais amplo. É um conceito em construção [...]. 	<ul style="list-style-type: none"> – Há uma crítica à forma como o Governo incorporou a ideia de apoio no trabalho na elaboração da Lei Brasileira de Inclusão das Pessoas com <i>Deficiência</i> (2015).
		<ul style="list-style-type: none"> – Não, não é esse o modelo, porque se não, não saímos do modelo médico [...]. 	<ul style="list-style-type: none"> – Há uma oposição ao modelo médico.

		<p>– [...] é difícil você analisar a viabilidade. De fato, o lençol é curto, você não tem dinheiro para todos os apoios. Uma política de cuidados, quanto custa uma política de cuidados? Quais são os apoios necessários? Quais os cuidados que uma pessoa com <i>deficiência intelectual</i> tem que ter? Uma <i>deficiência intelectual</i> mais severa, do que ela precisa? É uma pessoa 24 horas? Quanto custa ter uma pessoa 24 horas no dia? Entendeu?</p>	<p>– A viabilidade é colocada como condicional em relação aos custos e, nesse sentido, a ideia de “lençol é curto” explicita uma negação, ou seja, um impedimento real.</p>
	Para confirmar	<p>– Exatamente [...] (concepção assistencialista) não é só com um parlamentar, é o parlamentar, o assessor do parlamentar [...].</p>	<p>– A construção da frase reforça a ideia de que a concepção assistencialista se faz presente de forma intensa no Parlamento.</p>
IRONIA		<p>– Fica a ideia maçante de: ah, vamos trabalhar o indivíduo na família, por que a assistente social não põe um indivíduo por ele próprio? Ele não pode ser um indivíduo que por si só, se sustenta?</p>	<p>– Crítica à assistência social que não trabalha a autonomia da pessoa.</p>
		<p>– Todo mundo ali (se referindo à comissão da pessoa com <i>deficiência</i> do parlamento): ah, estou fazendo bondade, a <i>deficiência</i> é um termo incontestável, ninguém contesta. Chegou um projeto de <i>deficiência</i>, todo mundo fala: ai, coitadinhos, vamos aprovar, eles precisam disso, é um tema incontestável (...)</p>	<p>– Crítica ao olhar assistencialista e caridoso.</p>
OPINIÕES		<p>– Eu acho que ainda não temos as leis específicas (referindo-se às necessidades das pessoas com <i>deficiência intelectual</i>), que eu tenha conhecimento. O que eu vejo são algumas tentativas [...].</p> <p>– A lei ainda não contempla o trabalho com apoio [...].</p> <p>– Referindo-se à viabilidade de PP com viés na funcionalidade - [...] com certeza, nosso sonho, desejável”; “Lençol é curto” – “não sei se é viável ou não [...].</p>	
Formações Ideológicas = De onde os sentidos vêm.			
CONCEPÇÃO DE DEFICIÊNCIA INTELECTUAL		Referência é o modelo social da deficiência que preconiza a autonomia da pessoa com <i>deficiência</i> e a corresponsabilidade da sociedade, tendo como base a Convenção internacional dos Direitos das Pessoas com <i>Deficiência</i> (ONU, 2006), a Lei Brasileira de Inclusão para pessoas com <i>deficiência</i> (2015) e a perspectiva da funcionalidade. Embora esteja presente a visão da <i>deficiência</i> numa perspectiva contextual, ao discutir a	

	necessidade de ampliar o atendimento educacional especializado para pessoas com <i>deficiência mental</i> (transtornos mentais), fica evidente que a categorização ainda se faz presente.
VISÃO SOBRE POLÍTICAS PÚBLICAS: – Valores / Sistemas de Crenças; – Reconhecimento como problema público; – Influência do grupo de atores visíveis e invisíveis; – Forças / possibilidades; – Janelas de oportunidade; e – Coalizões de defesa.	Concepção de Direitos, não de benefícios – sociedade deve se responsabilizar pela oferta de apoios que viabilizem participação. Na implementação das políticas públicas, não saímos do modelo médico – prevalece o olhar médico e assistencialista. Considera que alguns aspectos já são reconhecidos como problema público – curatela ao invés de interdição, como medida protetiva não restritiva; renda suplementar para inserção no mercado de trabalho; aposentadoria especial com base no Indicativo de Funcionalidade Brasileiro (IFBr) – mas não há reconhecimento em relação às necessidades específicas das pessoas com <i>deficiência intelectual</i> . Previdência dita uma tendência em direção ao modelo social e à perspectiva da funcionalidade. Essas premissas se articulam com responsividade e valores éticos nas políticas públicas, pois há um “raciocínio socialmente responsável”, que entende os serviços públicos com o propósito de proporcionar maior participação, autonomia, liberdade, o que se aproxima bastante da concepção de Gestão Social.

Análise da polifonia nos enunciados - VOZES PRESENTES NA ENUNCIACÃO – ENTREVISTA 2

Marcas na superfície dos textos => objetos discursivos		Formações discursivas/como os sentidos se organizam
PRESSUPOSIÇÕES (pluralidade de fontes enunciativas)	– Eu acho que ainda é uma pessoa carente de reconhecimento, uma pessoa destituída de visibilidade social [...].	– Está pressuposto que pode deixar de ser uma pessoa com pouco reconhecimento e passar a ter visibilidade social.
	– [...] ela é uma menina bonitinha, uma menina arrumadinha e a gente fica pensando, ainda que alguém gostasse dela , eu acho que [...] não se aproximaria [...].	– O sentimento de rejeição está impregnado na afirmação: mesmo sendo bonitinha, arrumadinha, não adianta, pois, as pessoas não gostam. E mesmo que alguém gostasse, não se aproximaria [...].

	<p>– Acho que a dificuldade de desenvolvimento das habilidades cognitivas, habilidades da vida diária ou do Decreto 3.298, que trata bem dessa [...], acredito que hoje estamos passando por um debate de como é que vai ficar essa questão do conceito da <i>deficiência</i> [...], depois da Convenção da ONU. Mas vejo isso, uma pessoa que tem essas dificuldades e impedimentos intelectuais, dificuldades intelectuais que privam, dificultam o discernimento pleno discernimento em relação a algumas questões mais complexas, mais abstratas. [...]. Então, eu vejo a <i>deficiência intelectual</i> como essas dificuldades cognitivas de compreensão, dos desdobramentos de alguns fatos, de alguns dados da vida prática.</p>	<p>– Embora faça menção a uma mudança na forma de compreender a <i>deficiência</i>, com base na Convenção da ONU, de 2006, que aborda a questão numa perspectiva multidimensional, a maneira como define a <i>deficiência intelectual</i> é organicista, ou seja, leva em consideração apenas os impedimentos da pessoa, e não, os fatores ambientais.</p>
	<p>– [...] também na LBI veio outra questão, que é a questão de tomada de decisão apoiada. Também na LBI, veio uma outra questão, que é a questão de tomada de decisão apoiada, do Instituto que deverá ser usado prioritariamente pelas pessoas com <i>deficiência intelectual</i>. E com relação a esse instituto, nós estamos já com debates intensos, eu vou ter uma fala lá na Defensoria Pública no dia 06/04, e temos discutido com a Eugênia, temos debatido com a Cida Gurgel, que é do Ministério Público do Trabalho, com alguns defensores e tal, com duas procuradoras lá do Rio Grande do Norte, temos conversado muito, para tentar encontrar um ponto comum sobre essa questão da capacidade da pessoa com <i>deficiência</i>, capacidade jurídica. [...] vamos ter que pensar numa revisão ampla jurídica. [...] sempre se associou a questão da pessoa com <i>deficiência</i> à incapacidade e, muito frequentemente, à incapacidade plena. [...] em termos jurídicos e em termos práticos também. Então, agora vem uma lei nova dizendo: não, essa pessoa é capaz! [...] ainda que em algum momento precise de algum apoio [...] para exercer essa capacidade. Então eu acho que essas políticas públicas agora, muito recentemente é que começam a se voltar para essa questão da <i>deficiência intelectual</i> [...].</p>	<p>– A Lei Brasileira de Inclusão promulgada em 2015 institui, no Art. 116, que “A tomada de decisão apoiada é o processo pelo qual a pessoa com <i>deficiência</i> elege pelo menos 2 (duas) pessoas idôneas, com as quais mantenha vínculos e que gozem de sua confiança, para prestar-lhe apoio na tomada de decisão sobre atos da vida civil, fornecendo-lhes os elementos e informações necessários para que possa exercer sua capacidade”. Fica implícita a ideia de que a LBI não basta, pois é necessário avançar nessa questão em outros documentos normativos, discutindo a capacidade jurídica e a prática da pessoa com <i>deficiência intelectual</i>, ou seja, o que está sendo colocado em questão é a compreensão da própria <i>deficiência intelectual</i>.</p>
	<p>– [...] a Sociedade tem que fazer um esforço intenso para perceber essa nova concepção da pessoa com <i>deficiência</i> como um todo, que veio, pelos ventos da Convenção e poder dar a ela esse valor. Então, quer dizer, quando você fala de pessoa com <i>deficiência intelectual</i> isso é mais gritante ainda.</p>	<p>– Nesse momento, há referência a uma nova concepção a respeito da <i>deficiência</i>, que não é explicitada, mas se refere a um entendimento multidimensional, que coloca a pessoa com <i>deficiência</i> como sujeito de direitos, chamando a atenção para o fato de que entender a <i>deficiência intelectual</i>, sob essa óptica, é muito mais difícil,</p>

		devido à ideia de incapacidade que é fortemente associada a essas pessoas
	<p>– [...] uma campanha nacional de conscientização das pessoas com <i>deficiência</i> com suas famílias (referindo-se à <i>deficiência intelectual</i>), porque somente por meio do conhecimento, da apropriação do conhecimento é que essas pessoas podem usufruir seus direitos [...] se conseguíssemos fazer isso de uma forma ampla, então quer dizer, é [...] mostrar para as pessoas com <i>deficiência</i> os direitos que elas têm, porque tudo mudou muito, é tudo muito novo. [...] existe a superproteção também dos familiares. A 1ª pergunta: eu vou deixar de interditar, como é que fica essa criança? Como vai ficar esse moço, essa moça? Então acho que eles têm que ser informados, além, é claro, de todas as outras pessoas que lidam com eles.</p>	<p>– Segundo a entrevistada, é necessário conscientizar sobre os direitos das pessoas com deficiência intelectual, pois essas pessoas são tratadas frequentemente como eternas crianças e superprotegidas pelas próprias famílias. Implicitamente há referência ao paradigma do modelo médico, que ainda se faz presente na atualidade, na representação que as pessoas têm sobre a <i>deficiência intelectual</i>, como sendo sinônimo de incapacidade para participar, tomar decisões (apoiadas, se necessário), enfim, de usufruir de direitos como qualquer cidadão.</p>
	<p>– (Referindo-se a políticas públicas numa óptica que não seja por categorias, mas pensando em necessidade humanas) - O complicado é se pensarmos do ponto de vista político, porque os políticos, em regra, pensam em estar atendendo os segmentos que os elegeram [...]. Olha, eu acho que talvez, isso aí é complicado, porque teríamos que pensar em mecanismo que viabilizasse que essas demandas pudessem ser vistas pelos políticos, porque em regra os políticos, as leis não são produzidas pela cabeça deles, nascem das demandas sociais [...] é uma coisa meio maluca, mas eu vejo com muita dificuldade isso pela forma de Governo, de [...] (como fala?) modelo político/econômico que temos, e judicial também. Mas eu acho que seria um caminho, a não ser que a gente pensasse que os políticos, por eles mesmos, pudessem fazer, eles vão deferir a demanda e para que se demande nessa larga escala, ou a gente teria, por exemplo, um grupo com <i>síndrome de down</i> [...] que demandasse de uma forma genérica que abrangesse todos, também é uma outra, ou que se conseguisse um mecanismo em que se pudesse concentrar essas necessidades em um determinado nicho para que eles juntos, pudessem demandar.</p>	<p>– A entrevistada faz referência à essência conceitual das políticas públicas que é partir de um problema público, de uma situação que seja reconhecida como inadequada, pois não atende ao que é desejado pela coletividade. Ao mesmo tempo, a entrevistada reflete sobre as demandas que fazem parte da agenda de governo e surgem por meio de grupos organizados que reivindicam direitos específicos, e não, em larga escala, o que dificulta que necessidades comuns a várias pessoas, e não apenas, a grupos específicos façam parte da agenda de decisões sobre políticas públicas.</p>

		<p>– Referindo a ações que podem ser implementadas: [...] a questão da linguagem acessível [...] já está na lei em outros aspectos, mas temos que pensar agora em concretizar. Tem inúmeros direitos ali que precisam ser regulamentados, precisam ser concretizados e a gente ainda tem um longo caminho pela frente.</p>	<p>– Há um intertexto que se refere às necessidades de pessoas que têm algum tipo de dificuldade com as habilidades intelectuais e outro que diz respeito ao processo de efetivação de direitos, que implica negociações, pressão política, jogo de interesses na construção de políticas públicas.</p>
		<p>(Referindo-se a políticas públicas numa óptica que não seja por categorias, mas pensando em necessidade humanas) - Acho mais que viável, acho que isso não só viável como é imprescindível para a gente pensar em efetivação de direitos, porque eu acho que a gente não [...], até com a convenção, não podemos mais caracterizar, a Comissão veio para ser nessa questão da igualdade também, entre as <i>deficiências</i> e em relação às demais pessoas. Então, por exemplo, se A tem dificuldade de compreensão, com certeza outras pessoas, na sociedade, também têm dificuldade de compreensão, então por que não garantir em linguagem simples, para que todos tenham acesso a uma determinada propaganda, a um determinado documento? Então, eu acho isso importantíssimo, seria perfeito se se pensasse nisso. O complicado é se pensarmos do ponto de vista político, porque os políticos, em regra, pensam em estar atendendo os segmentos que os elegeram [...].</p>	<p>– Na enunciação, se faz presente um desejo de que as políticas públicas avancem no sentido de atender de forma mais ampla as necessidades humanas, ao mesmo tempo em que há um descrédito em relação à forma como a política tem sido exercida pelos parlamentares.</p>
<p>NEGAÇÃO (contestação de outros enunciados)</p>		<p>– Eu acho que a LBI, por exemplo, recém-publicada, eu acho que tem um aspecto lá que eu vejo, por exemplo, que a <i>deficiência intelectual</i> foi esquecida, que é a questão da acessibilidade. Pensou-se na acessibilidade arquitetônica de ambiente e tudo, mas foi esquecida a linguagem simples, a linguagem acessível [...] para a pessoa com <i>deficiência intelectual</i>.</p>	<p>– Nesse momento, a entrevistada faz uma crítica à Lei Brasileira de Inclusão que não contempla a acessibilidade para pessoas com <i>deficiência intelectual</i>.</p>
<p>DISCURSO RELATADO (a presença do outro)</p>	<p>Citação direta</p>	<p>– Acho que a dificuldade de desenvolvimento das habilidades cognitivas, habilidades da vida diária ou do Decreto 3.298, que trata bem dessa [...].</p>	<p>– Referência ao Decreto nº 3.298 que regulamenta a Lei nº 7.853, de 1989, e dispõe sobre a Política Nacional para a Integração da Pessoa Portadora de <i>Deficiência</i>, consolida as normas de proteção, e dá outras providências.</p>

		<p>– [...] também na LBI veio uma outra questão, que é a questão de tomada de decisão apoiada, do Instituto que deverá ser usado prioritariamente pelas pessoas com <i>deficiência intelectual</i>. E, com relação a esse instituto, nós estamos já com debates intensos, eu vou ter uma fala lá na Defensoria Pública no dia 06/04 e temos discutido com a Eugênia, temos debatido com a Cida Gugel, que era do Ministério Público do Trabalho, com alguns defensores e tal, com duas procuradoras lá do Rio Grande do Norte, temos conversado muito para tentar encontrar um ponto comum sobre essa questão da capacidade da pessoa com <i>deficiência</i>, capacidade jurídica.</p>	<p>– Referência à Lei Brasileira de Inclusão, promulgada em 2015; à Defensoria Pública; à Procuradora da República do Estado de São Paulo, Dra. Eugenia Fávero; à Dra. Maria Aparecida Gugel, que é Membro do Ministério Público do Trabalho e a outras duas procuradoras do Estado do Rio Grande do Norte.</p>
		<p>– [...] a partir da constituição, já temos a <i>deficiência</i> como um todo, essa coisa do respeito à pessoa, da dignidade da pessoa humana, [...] agora, acho que a Convenção da ONU é que veio trazendo, tanto é que esse Instituto da tomada de decisão apoiada, ele vem na esteira do que está previsto na ONU [...].</p>	<p>– Referência à Constituição Federal de 1988 e à Convenção da ONU sobre os Direitos da Pessoa com <i>Deficiência</i> de 2006.</p>
		<p>– [...] a gente conseguiu alterar duas normas, a 8.112 e a 8.213 e que tem a ver exatamente com essa questão da capacidade. A 8.112, quando se referia só a inválidos [...].</p>	<p>– Referência à Lei nº 8.112/1990, que dispõe sobre o regime jurídico dos servidores públicos civis da União, das autarquias e das fundações públicas federais, incluindo as pessoas com <i>deficiência</i>; e à Lei nº 8.213/1991, que dispõe sobre os Planos de Benefícios da Previdência Social e dá outras providências, que trata especificamente da aposentadoria especial.</p>
		<p>– [...] mudamos também a 8.213 porque lá tinha um redutor na lei que eles acabaram com a LBI, era [...] o direito ao exercício do trabalho da pessoa com <i>deficiência intelectual</i>. Não tinha nada previsto mas a gente fala, olha, como tem esse preceito aqui que diz que reduz a pensão quando trabalha, então a pessoa pode trabalhar. Só que, quando veio a LBI, chegaram dizendo que isso era uma redução de direitos. Eu [...] fui atrás do relator e o Renato Benine foi um grande ajudador! Eu falei: “Renato, a gente tem que mudar, Renato, não dá para ficar assim!”. Ele falou: “Cláudia, a Mara entende que depende da lei, que eles podem.”. Eu falei: “Não depende da lei, não, quando chegar lá embaixo na ponta, ninguém vai reconhecer esse direito!”. Ele falou com ela (Mara) e ela apresentou a emenda e aí colocamos nas redes sociais. Bombamos! Duas emendas!</p>	<p>– Aqui, há menção novamente à Lei nº 8.213/1991, mas também, à Deputada federal Mara Gabrilli e a seu assessor Renato Benine. No discurso da entrevistada, há um exemplo do fluxo da política na formação da <i>agenda setting</i>, que culminou com a mudança na lei. É possível perceber que via redes sociais e a convergência de interesses de várias pessoas interessadas na questão (empreendedores), criou-se uma janela de oportunidade para mudar a lei, que antes tratava apenas de “inválidos”.</p>

	Para corrigir possível erro antecipada/te	<p>– [...] ainda vejo muito um caráter paternalista em relação a essas pessoas (com DI) [...] ou você despreza [...] a pessoa com <i>deficiência intelectual</i>), ignora ou superprotege. [...] ambas as formas são formas de exclusão, porque, quando você superprotege, está impedindo que aquela pessoa demonstre o que ela é capaz, que aquela pessoa exerça o máximo da sua potencialidade [...]. Então, eu vejo esse perfil da sociedade com relação à pessoa com <i>deficiência intelectual</i> [...] posso estar errada, porque estou sentindo na pele, mas sinto que é algo que é mais arraigado ainda do que em relação à <i>deficiência física</i>, <i>deficiência visual</i>.</p>	<p>– Embora o sentimento seja de exclusão em relação às pessoas com <i>deficiência intelectual</i>, a entrevistada considera a possibilidade de estar equivocada, por achar que esse movimento é mais forte com as pessoas com esta <i>deficiência</i>.</p>
OPINIÕES		<p>– [...] eu acho que o entraive maior problema, por incrível que pareça, acho que é o comodismo [...] enquanto a sociedade estiver acomodada, nada muda.</p>	
Formações Ideológicas = de onde os sentidos vêm.			
CONCEPÇÃO DE DEFICIÊNCIA INTELECTUAL		<p>A entrevistada define a <i>deficiência intelectual</i> como dificuldades e impedimentos que privam ou dificultam o discernimento em situações complexas. Embora, durante a entrevista, tenha mencionado várias vezes a perspectiva da capacidade e dos direitos, tendo como base a Convenção da ONU, em seu discurso, parece haver uma ambiguidade, pois ao mesmo tempo em que defende o modelo social, em vários momentos, parece ainda presa ao modelo médico, que trata a <i>deficiência</i> como um problema da pessoa.</p>	

<p>VISÃO ACERCA DE POLÍTICAS PÚBLICAS:</p> <ul style="list-style-type: none"> – Valores/Sistemas de Crenças; – Reconhecimento como problema público; – Influência do grupo de atores visíveis e invisíveis; – Forças/possibilidades; – Janelas de oportunidade; e – Coalizões de defesa. 	<p>Já há reconhecimento como problema público: Capacidade jurídica – mudança pela Convenção Internacional dos Direitos da Pessoa com <i>Deficiência</i>; Direito ao exercício do trabalho, sem perder o Benefício de Prestação Continuada (BPC). No entanto é preciso reconhecer também a necessidade de linguagem acessível, que beneficiaria pessoas com deficiência intelectual e outras que tenham dificuldade com as habilidades intelectuais.</p> <p>Valores e sistema de crenças - Convenção Internacional dos Direitos da Pessoa com <i>Deficiência</i> trouxe visibilidade e lugar social para as pessoas com <i>deficiência</i>.</p> <p>Desafios: Acessibilidade para pessoa com <i>deficiência intelectual</i> é na comunicação, na linguagem; políticos, via de regra, pensam em atender os segmentos que os elegeram; o desafio é fazer com que as demandas das pessoas com <i>deficiência</i> sejam vistas pelos políticos; na perspectiva da funcionalidade, quem demandariam os políticos? Nosso modelo político/econômico e judicial não ajuda muito; entrave maior é o comodismo que dificulta a mobilização.</p> <p>Forças/possibilidades – Lei Brasileira de Inclusão (2015).</p> <p>Influência de grupos de atores: políticos, assessores de políticos e redes sociais.</p> <p>Perspectiva da categorização se faz presente, embora reconheça que as necessidades são comuns a outras pessoas.</p> <p>Há receptividade à abordagem de políticas públicas sob a óptica da Gestão Social, entendendo que as decisões políticas devem ser tomadas a partir do interesse público, dando ênfase ao papel das redes sociais no processo de elaboração das políticas públicas. No entanto aponta vários desafios, por causa de uma cultura instituída, principalmente, no legislativo.</p>
---	--

Análise da polifonia nos enunciados - VOZES PRESENTES NA ENUNCIÇÃO – ENTREVISTA 3

Marcas na superfície dos textos => objetos discursivos		Formações discursivas / Como os sentidos se organizam
<p>PRESSUPOSIÇÕES (pluralidade de fontes enunciativas)</p>	<p>– Hoje, por exemplo, quando ela (pessoa com <i>deficiência intelectual</i> ou sua família) chega perguntando o que você tem a oferecer, ela já tem conhecimento que existem recursos que, se acessados, criam a melhor condição de vida para aquela pessoa, então a concepção eu acho que evoluiu, uma mãe que tem um filho, hoje, vai atrás dos recursos, porque ela tem essa visão, há 30 anos atrás não havia isso [...].</p>	<p>– Embora o entrevistado sinalize mudanças positivas, uma evolução, é possível perceber a presença de uma concepção assistencialista, na forma de compreender o exercício de direitos, não uso da expressão “[...] chega perguntando o que você tem a oferecer”.</p>

	<ul style="list-style-type: none"> – Há 30 anos atrás, falar em casamento com <i>deficiência</i> era heresia, como é que você pensa que esse menino pode chegar nisso? Então você teve um processo de evolução, no entanto o exercício no direito civil vai além da sua possibilidade de querer realizá-lo, porque você tem que ter um aparato por trás, no caso da <i>deficiência intelectual</i> que lhe dê condição de exercer esse direito civil, os apoios necessários, uma família estruturada para poder bancar o casamento [...]. Na área do trabalho, por exemplo, que é um direito social, em uma das políticas de acesso ao trabalho continua sendo a pessoa com <i>deficiência intelectual</i> o último da fila... – Eu vejo que, para a pessoa com <i>deficiência intelectual</i>, você tem um acesso, mas quando você chega lá, as pessoas não sabem o que fazer, diferente das outras deficiências que você visualiza mais claramente, mas por quê? Porque nós temos que ter políticas inovadoras, políticas sociais como política de cuidadores, política de apoiadores, políticas que você capacita pessoas no sentido de permitir à pessoa com <i>deficiência intelectual</i> formular pensamentos próprios e você conseguir ter os tempos necessários para ela se expressar, então na realidade, mesmo dentro da escola, a própria <i>deficiência intelectual</i> é ainda um aluno à margem do processo [...]. 	<ul style="list-style-type: none"> – Há várias fontes enunciativas no discurso do entrevistado nesses dois trechos. A principal é a concepção de direitos humanos que reivindicam direitos civis e sociais, alicerçados nas premissas de liberdade e igualdade. Outra fonte enunciativa é a Convenção internacional dos Direitos da Pessoa com <i>Deficiência</i> que consolida a perspectiva do direito à diferença e dos apoios necessários como diretriz.
	<ul style="list-style-type: none"> – Em primeiro lugar, acho que é muito forte entre nós nesse mundo pós-moderno que a concepção de diversidade está muito presente na nossa formação. Então, nós estamos adquirindo uma consciência coletiva que o homem é homem pela diversidade que apresenta e, dentro delas, estão inclusive as pessoas com <i>deficiência</i>. 	<ul style="list-style-type: none"> – O entrevistado faz referência a um marco ético que está presente em vários tratados internacionais, envolvendo a ONU, o PNUD, a UNICEF, especialmente no mundo ocidental, pois o desafio da convivência com as diferenças está posto na sociedade contemporânea.
	<ul style="list-style-type: none"> – No entanto eu tento organizar a minha cidade, onde eu vivo, para poder acolher essa diversidade, que vão desde referências legais contra a discriminação - você tem que ter arcabouços legais, que façam a defesa da não discriminação, por respeito à diversidade – e, ao mesmo tempo, você tem que organizar as políticas públicas que possam acolher essa diversidade dentro de um contexto de políticas macro, voltadas para todos. Dentro desse contexto [...], nós precisamos inclusive identificar diferenças. [...]. Então os movimentos se organizam para mostrar essas diferenças [...]. 	<p>O entrevistado usa a expressão “eu tento” no sentido de “eu = cidadão”. É interessante esse deslocamento que remete aos princípios de democracia, cidadania e responsabilidade social, comuns à óptica da gestão social. Também a menção à legislação, às políticas públicas e à sociedade organizada aponta para a necessária articulação entre os diversos atores para assegurar que a diversidade seja respeitada.</p>

	<ul style="list-style-type: none"> – Esse processo de funcionalidade tem que ser inclusive um instrumento para o indivíduo compreender melhor a sua própria limitação e fazer a sua própria escolha. Então, por exemplo, vamos na área de trabalho, toda pessoa com <i>deficiência intelectual</i> quer trabalhar? A gente colocou num processo de política pública hoje que nós temos que alcançar isso com todos. Inclusive achar alternativas com os mais comprometidos. Mas faz parte do mundo dele o desejo de ser operativo, de ser produtivo, isso é um valor nosso ou um valor dele? Então, o que eu não posso, dentro desse aspecto da funcionalidade é passar em cima da sua própria percepção e vontade. 	<ul style="list-style-type: none"> – No discurso do entrevistado, estão subjacentes as premissas da Convenção Internacional dos Direitos da Pessoa com <i>Deficiência</i>, que reconhece “[...] a importância, para as pessoas com <i>deficiência</i>, de sua autonomia e independência individuais, inclusive da liberdade para fazer as próprias escolhas” e considera que “[...] as pessoas com <i>deficiência</i> devem ter a oportunidade de participar ativamente das decisões relativas a programas e políticas, inclusive aos que lhes dizem respeito diretamente.”.
	<ul style="list-style-type: none"> – Então, dentro dos princípios de qualidade de vida que a gente tem hoje como parâmetros, isso é fundamental, a satisfação desse indivíduo, aquilo que ele deseja para o seu desenvolvimento de autoestima, daquilo que ele entende que ele gosta de fazer. 	<ul style="list-style-type: none"> – Nesse trecho da conversa, o entrevistado faz referência ao princípio de autonomia individual previsto na Convenção Internacional dos Direitos da Pessoa com <i>Deficiência</i> e, também, ao conceito de qualidade de vida, que tem sido bastante discutido no campo da <i>deficiência intelectual</i>.
	<ul style="list-style-type: none"> – a gente já consegue perceber dentro dos órgãos públicos que já tem adeptos a essa visão. Então, por uma visão sistêmica, nós estamos quebrando, agora, precisamos ainda dos órgãos protagonistas que façam essa defesa, para poder alimentar a concepção nova. Então, a gente ainda necessita de protagonistas em vários lugares para poder fazer com que o modelo antigo se rompa ou que não prevaleça. [...] eles têm sido os agentes facilitadores dessas mudanças dentro dos seus próprios órgãos. 	<ul style="list-style-type: none"> – De forma mais direta, o entrevistado faz referência a uma “visão sistêmica” aludindo ao modelo social e à perspectiva da funcionalidade, assim como se refere ao “modelo antigo” para designar os preceitos arraigados na cultura, oriundos do modelo médico/reabilitador. De forma mais indireta, há menção a alguns elementos que compõe os fluxos dos processos de formação da agenda governamental e implementação de políticas públicas (KINGDON, 2006a), especialmente os empreendedores de políticas, quando se refere aos órgãos protagonistas e servidores públicos que já são adeptos do modelo social. Os empreendedores são fundamentais porque exercem influência para que mudanças ocorram.

	<p>– [...] por exemplo, quando a gente estava discutindo aqui na lei de cotas para emprego, [...] coisa impossível de você ouvir há 10 anos atrás, que sempre trabalhava para derrubar a lei de cotas, a microempresa já está aberta a isso e, para nós, é uma grande possibilidade, porque a maioria das empresas no Brasil [...]. A presidente vetou, teve um outro lobby para vetar isso, vetou. Mas a discussão já chegou.</p>	<p>– O entrevistado faz alusão a uma oportunidade de ampliação do direito ao trabalho para pessoas com <i>deficiência</i>, na medida em que relata abertura para a discussão da lei de cotas incluir as microempresas. Do ponto de vista de Kingdon (2006a), poderíamos dizer que os fluxos podem estar convergindo para a abertura de janelas de oportunidade, para que defensores dessa causa possam conseguir decisões favoráveis às pessoas com <i>deficiência</i>. Além disso, o entrevistado menciona o veto da Presidente da República por conta de um lobby, o que evidencia coalizões de defesa nas duas direções: contra e a favor. Na perspectiva de Sabatier e Weible (2014), o que resultará em termos de política pública dependerá de um processo que envolve disputa de interesses entre essas coalizões.</p>
	<p>– Agora, quando você vai na concepção de direitos humanos, direitos civis [...].sociais e políticos nós ainda estamos arrastando em relação à <i>deficiência intelectual</i> [...] as lutas das outras áreas de <i>deficiência</i> parece que são aparte da <i>deficiência intelectual</i> (...) houve evolução sim da noção de direito por parte da família e da pessoa (com <i>deficiência intelectual</i>), ela já consegue traduzir inclusive esse direito na forma de reivindicações corretas e justas, porém os direitos civis, políticos e sociais engatinham ainda para a efetivação concreta e, quando isso acontece, você observa com clareza que se dá em classes sociais mais privilegiadas que se estruturam para ofertar essas questões. [...]. Eu tenho questionado cada vez mais se o que queremos ofertar para eles é o que querem também, mais de uma vez nós estamos colocando a responsabilidade neles de dar certo também uma situação de uma inclusão, sem entendê-los, uma visão de mundo que eles têm que é diferenciado das outras pessoas sem <i>deficiência intelectual</i>, é polêmico, mas eu quero colocar para você que esse [...] é o último cidadão da fila na área do processo de inclusão [...].</p>	<p>– Na enunciação, está presente o reconhecimento de que houve avanços na efetivação dos direitos das pessoas com <i>deficiência</i>, também de que as pessoas com <i>deficiência intelectual</i> e suas famílias já compreendem a perspectiva de direitos, mas, ao mesmo tempo, é destacada a invisibilidade das pessoas com <i>deficiência intelectual</i> na proposição de políticas públicas no campo da <i>deficiência</i>.</p>

	<p>– Então para a política pública isso é fundamental (referindo-se à avaliação de funcionalidade), não vejo outra saída hoje, dentro de um contexto histórico, de uma sociedade ainda organizada, através do Estado, de forma segmentada, com políticas setoriais, que pouco se comunicam, com orçamentos fechados, próprios, específicos, que é uma das amarras. As vaidades institucionais que impedem você de sair das suas barreiras para pensar de forma articulada. É um caminho que eu acho que é procedente.</p>	<p>– Ao mesmo tempo em que há uma defesa da abordagem pela funcionalidade, há um descrédito de avanços nesse sentido por conta de questões orçamentárias e “vaidades institucionais” que impedem atuação articulada.</p>
<p>NEGAÇÃO (contestação de outros enunciados)</p>	<p>– [...] o modelo educacional, no meu entendimento, meritocrático que dificulta também ao professor se dedicar a processos individuais de desenvolvimento, então é um faz de conta, eu acho que ainda é um faz de conta [...].</p>	<p>– Faz crítica ao modelo meritocrático de gestão em as posições hierárquicas são conquistadas com base no desempenho e no mérito, o que acarreta distribuição de vantagens e premiações para alunos, professores e escolas com melhor desempenho e, conseqüentemente, exacerbação da competição e do individualismo.</p>
	<p>– [...] quando você cai nessa visão geral de que todos têm direito e, por isso, eles têm que estar dentro das coisas e você não conhece as especificidades, você exclui do contexto em que você está, pela sua inabilidade, incapacidade e não conhecimento da necessidade do outro. [...]. Qual que é o grande estrangulamento da política pública hoje? É ainda o gestor pensando nos resultados preconcebidos e, quanto você vai para a ponta atender as pessoas, quando aquilo não foi previsto em função da necessidade, ele vira: “Isso não é o meu caso, você vai procurar outro lugar para te atender[...] para você não ter a negação do acesso de alguém que chega, você precisa fazer com que as pessoas se formem conhecendo especificidades, como é que eu trabalho com <i>deficiência intelectual</i>? [...] diante de uma pessoa com <i>deficiência intelectual</i>, eu tenho sim que fazer um diagnóstico que ele tem uma <i>deficiência intelectual</i>...”</p>	<p>– Nesse momento da conversa, há enunciados que se contrapõem. Ao mesmo tempo que o entrevistado defende uma abordagem no atendimento em serviços públicos que respeite a singularidade de cada pessoa, também faz a defesa dos diagnósticos em termos de <i>deficiência intelectual</i>, o que coloca a pessoa numa categoria ampla e que não permite, necessariamente, perceber suas especificidades, pois pode justamente estigmatizá-las a partir de características preconcebidas, que é justamente a crítica presente no discurso do entrevistado.</p>

		<p>– É muito importante também eu saber os meus limites, eu tenho que ter consciência deles e a família da pessoa com <i>deficiência intelectual</i> e a própria pessoa com <i>deficiência intelectual</i>, quando ela não consegue compreender isso, ninguém explicou para ela essa limitação, isso também é perverso para as pessoas. Eu, na minha experiência, quando a pessoa com <i>deficiência intelectual</i> adquire essa consciência é muito interessante porque ela pede ajuda, ela fala que não compreendeu: olha, eu tenho uma <i>deficiência intelectual</i>, me explica de outro jeito que eu não entendi nada do que você falou. [...]. Eu, por exemplo, me contraponho a movimentos que existem e que querem negar a deficiência, porque tem alguns segmentos de lutas aí que querem negar a <i>deficiência intelectual</i> de uma pessoa, por quê? Isso é não respeitar a sua condição, então eu acho que isso tem que ficar claro.</p>	<p>– O entrevistado se opõe às tendências universalistas, pois elas não consideram as especificidades. No campo da <i>deficiência</i>, há o modelo funcional que define a <i>deficiência</i> com base na funcionalidade e defende uma abordagem de atendimento a partir das limitações funcionais em função do contexto que as pessoas vivem. Há também o modelo da diversidade, proposto por Romanach e Palacios (2006), que compreende a <i>deficiência</i> como parte da diversidade humana, e não, como uma limitação. Esse modelo valoriza as diferenças e os direitos específicos. Nenhum dos dois modelos defende especificidades pensando numa categoria de pessoas, e sim, em pessoas que são essencialmente diferentes. Nesse sentido, percebe-se uma contraposição no próprio discurso do entrevistado, pois ao mesmo tempo que defende uma abordagem que considera as especificidades, refere-se às especificidades de uma categoria e não de pessoas.</p>
DISCURSO RELATADO (a presença do outro)	Citação direta	<p>– Considerando minha história de 30 anos no movimento voltado para pessoa com <i>deficiência intelectual</i> [...], eu posso te dizer que sou muito otimista [...] quando a Convenção Internacional dos Direitos da Pessoa com Deficiência define com clareza que isso é uma questão de direitos humanos [...].</p> <p>– [...] a convenção são diretrizes, a LBI traça já alguns passos importantes. Não é que a LBI inovou, a LBI pegou a convenção, que são diretrizes e criou uma sistematização de passos a serem alcançados nas diversas áreas. [...] por exemplo, a Convenção fala de você não discriminar a autonomia das pessoas, aí você vai na LBI e fala: nós definimos no código civil uma nova figura de tomada de decisão apoiada. Então, você mostra uma forma concreta de realizar essa autonomia prevista na Convenção. E aí você tem vários exemplos, [...] na Convenção, você fala que você não pode discriminar forma de trabalho para essas pessoas, lá na LBI, você inclusive identifica o emprego apoiado como uma das formas.</p>	<p>– Referência à Convenção internacional dos Direitos da Pessoas com <i>deficiência</i> (2006).</p> <p>– Referência à Convenção internacional dos Direitos da Pessoas com <i>Deficiência</i> (2006) e à Lei Brasileira de Inclusão para Pessoas com <i>Deficiência</i> (2015), destacando tomada de decisão apoiada e emprego apoiado como formas de respeitar a autonomia e a liberdade da pessoa com <i>deficiência intelectual</i>.</p>

		- [...] um estudo do Sérgio , do mestrado dele que fala sobre isso, ele entra numa empresa e, quando se mantém nesse emprego , fica na mesma função eternamente [...].	- Referência à pesquisa de mestrado de Sergio Sampaio Bezerra, intitulada A nova “ralé” das organizações do trabalho: Um estudo sobre a colocação profissional da pessoa com <i>deficiência intelectual</i> (2010).
		- [...] onde se dá processo de evolução das políticas públicas é onde têm organizações não governamentais fortes que apoiam esse processo. Eu fiz um cruzamento de dados antes em matrículas de educação inclusiva que estou atualizando agora, ainda não tenho esse fechamento, de matrículas das escolas comuns na área da <i>deficiência intelectual</i> de municípios que têm entidades voltadas para a pessoa com <i>deficiência</i> e de cidades que não tem, o número de matrículas em escolas comuns de <i>deficientes intelectuais</i> é maior onde tem as organizações (...)	- Referência à pesquisa informal feita pelo entrevistado
		- [...] a deficiência intelectual ainda é o fim da fila. Na RAIS , você vê é o menor percentual de evolução de empregabilidade, está lá muito claro porque as formas alternativas ou a organização das empresas para ofertar o emprego apoiado ainda são quase inexistentes no país.	- O entrevistado cita a Relação Anual de Informações Sociais (RAIS), do Ministério do Trabalho, para exemplificar a dificuldade de fazer valer as políticas públicas, quando se trata da inclusão de pessoas com <i>deficiência intelectual</i> no mercado de trabalho por meio da Lei de Cotas – Lei Nº 8.213/1991.
	Citação indireta	- [...] a gente desenvolveu cientificamente já alguns parâmetros de avaliar a funcionalidade , que vão ter que ser incorporados para as políticas públicas para darem as respostas necessárias. Então, agora [...], é impossível uma política pública não se organizar com essa referência , que tem como mensurar, avaliar, porque a funcionalidade é você entender como a pessoa funciona e você tem parâmetros para a avaliação dessa funcionalidade. [...], por exemplo, hoje quando você vai no INSS todos os médicos, perícias estão sendo capacitados com essa linha.	- Referência à Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde, conhecida como CIF, que foi elaborada pela Organização Mundial de Saúde em 2001 e deu origem, no Brasil, ao Índice de Funcionalidade Brasileiro, instituído por uma portaria interministerial em 2014, para ser aplicado como parâmetro para fins de concessão da aposentadoria às pessoas com <i>deficiência</i> .
OPINIÕES		- [...] uma questão a ser analisada e estudada [...] as pessoas com deficiência intelectual que acessam o mundo do trabalho, que tem seus trabalhos, que estão indo bem, que estão tendo uma vida social de alguma forma. Eu observo uma necessidade deles se encontrarem com os pares, eles se sentem muito felizes [...] eu não conheço um estudo sociológico [...], que faz essa defesa da identidade cultural deles [...]. A invisibilidade deles ocorre às vezes na educação inclusiva, ele	

	<p>não estabelece outras relações interpessoais que são fundamentais na vida dele, [...] essa identidade de grupo eu acho que nós estamos perdendo em nome da inclusão, porque eu percebo que eles têm necessidade de convivência com eles, entre eles, isso estimula uma felicidade [...] .</p>	
<p>Formações Ideológicas = de onde os sentidos vêm.</p>		
<p>CONCEPÇÃO DE DEFICIÊNCIA INTELECTUAL</p>	<p>A referência é a concepção multidimensional do modelo social, defendendo uma abordagem de direitos a partir da perspectiva da funcionalidade humana, com ênfase no desenvolvimento de autonomia, especialmente, a liberdade de escolha e no respeito à identidade cultural, de modo que a participação social inclua também a convivência entre pessoas com a mesma deficiência. No entanto, ao mesmo tempo que defende uma abordagem pela viés da funcionalidade, em vários momentos do discurso, defende a especificidade da categoria <i>deficiência intelectual</i>, de modo genérico.</p>	
<p>VISÃO SOBRE POLÍTICAS PÚBLICAS:</p> <ul style="list-style-type: none"> – Valores/Sistemas de Crenças; – Reconhecimento como problema público; – Influência do grupo de atores visíveis e invisíveis; – Forças/possibilidades; – Janelas de oportunidade; e – Coalizões de defesa. 	<p>Reconhece avanços na concepção de direitos para pessoas com deficiência, mas ressalta que a <i>deficiência intelectual</i> ainda padece de invisibilidade social e os direitos para estas pessoas ainda são pouco efetivados.</p> <p>Defende que a abordagem das políticas públicas seja pelo viés da funcionalidade.</p> <p>Menciona empreendedores da política, quando se refere aos órgãos protagonistas e servidores públicos que já são adeptos do modelo social.</p> <p>Identifica uma janela de oportunidade na discussão da ampliação da Lei de Cotas para incluir as microempresas e coalizões de defesa contra e a favor.</p> <p>Refere-se à legislação, às políticas públicas e à sociedade organizada como elementos que precisam se articular para assegurar respeito à diversidade.</p> <p>Nos processos políticos mencionados, ficam evidentes elementos dos dois modelos destacados nesse estudo: Modelo de Coalizões de Defesa (presença de tendências diferentes na concepção de <i>deficiência</i> e lobbies na política que disputam interesses) e Modelo de Múltiplos Fluxos (avanço no reconhecimento dos direitos das pessoas com deficiência, mas não, em relação às pessoas com <i>deficiência intelectual</i>. A abordagem, pela funcionalidade como caminho para as políticas públicas; a força dos movimentos organizados na conquista de direitos).</p> <p>A perspectiva de gestão social não é prevalente, mas os valores relacionados a direitos humanos são enfatizados.</p>	

Análise da polifonia nos enunciados - VOZES PRESENTES NA ENUNCIÇÃO – ENTREVISTA 4

Marcas na superfície dos textos => objetos discursivos		Formações discursivas / Como os sentidos se organizam
PRESSUPOSIÇÕES (pluralidade de fontes enunciativas)	<p>– Eu acho que é um conceito que tem que ser muito pensado, muito discutido hoje, 18 anos me incomoda muito, eu tenho um irmão, eu sou gêmea, eu tenho um irmão que tem <i>deficiência intelectual</i>, no sentido assim leve, por quê? Talvez na repartição celular [...], ele sempre teve um desenvolvimento mais lento do que o meu, hoje, ele trabalha, tem a vida dele, vive com uma pessoa e tudo, mas a gente nota pela conversa dele, talvez tenha sido bom porque a minha mãe nunca tratou diferente, brigava com ele, ele não acompanhava, foi um sacrifício dele terminar o ensino médio. Mas a mulher dele, que vive com ele, ela é de Sergipe, se você ver a conversa dos dois... o meu irmão tem as limitações que eu sei, a gente acompanhou a vida inteira. Ela tem a limitação da pobreza, tem horas que ela consegue ver menos do que ele!</p>	<p>– A entrevistada, por meio do exemplo, explica a <i>deficiência</i> numa perspectiva multidimensional, que leva em consideração especialmente a funcionalidade, como é o caso da cunhada, que apresenta dificuldades nas habilidades intelectuais, provavelmente, por privação cultural e de estímulos.</p>
	<p>– (...) e ele (referindo-se ao irmão com <i>deficiência intelectual</i>) está fazendo a mesma coisa do que ela, faculdade do mesmo jeito, vão continuar os dois brincando de fazer, pelo menos estão se divertindo, não estão incomodando ninguém.</p>	<p>– Embora a entrevistada assuma como referência a concepção de <i>deficiência</i> proposta pela Convenção Internacional dos Direitos da Pessoa com <i>Deficiência</i>, ao se referir ao irmão e à cunhada, associa o exercício do direito de fazer ensino superior a uma brincadeira ou a uma ocupação.</p>
	<p>– O Deputado me demanda, eu não sou proativa, ele demanda assim “eu quero um projeto de lei”, aí eu penso, eu levanto alguma questão constitucional, legal ou até mesmo operacional, ou ética, se houver. Eu sempre penso assim, a função do político é tentar atender um determinado público [...] bem ou mal, o projeto de lei, se ele for bem alicerçado, se ele estiver bem fundamentado e se o Deputado tiver uma boa rede, talvez ele não consiga fazer, avançar na tramitação, mas ele consegue chamar o tema a discussão [...].</p>	<p>– A partir do que foi enunciado, é possível perceber que os projetos de lei surgem de demandas de grupos específicos e a sua aprovação dependerá de qualidade da fundamentação técnica e da articulação política de quem o propõe. Ou seja, depende da fluidez dos processos que culminam na formação da agenda (KINGDON, 2006a) e envolve disputa de um conjunto de atores no cenário político (SABATIER e WEOBLE, 2014).</p>

	<p>– (...) do jeito que eu vejo algumas escolas fazerem, isso não é inclusão, isso é depósito de criança e que se vire o professor, esse menino mesmo que eu falo, ele é depositado na escola (referindo-se a um menino mencionado anteriormente que tem Distúrbio do Processamento Auditivo Central /DPAC e apresenta muita dificuldade na escola).</p>	<p>– A entrevistada se refere a uma inclusão precária que, muitas vezes, se configura como exclusão no contexto que deveria ser inclusivo. Essa é uma questão bastante discutida no âmbito educacional, pois não adianta apenas garantir o acesso, é necessário assegurar também a permanência e o sucesso escolar. Inclusive, esse foi um dos eixos de discussão na Conferência Nacional de Educação (CONAE, 2010).</p>
	<p>– (...) na comissão de educação, para considerar esse pessoal do DPAC, [...] tem gente que acha que você não pode tratá-lo como pessoa com <i>deficiência</i>, é como se pessoa com deficiência fosse um termo ainda com um viés muito negativo, seria o último, é melhor você dizer que ele só tem um problema...</p>	<p>– Esse viés negativo referido pela entrevistada é bastante discutido no movimento das pessoas com <i>deficiência</i> e no campo acadêmico, pois o termo <i>deficiência</i> remete à falta, à incapacidade e, nesse sentido, é negativo. Tem sido cada vez mais forte o debate em torno da ideia de diversidade e diferenças para se referir aos inúmeros modos de ser no mundo.</p>
	<p>– Eu já participei de algumas audiências públicas [...] a gente usa os termos que já tinham sido adotados leve, moderada ou grave, mas não deveria, a princípio, não, mas se você não usar o bolo é pequeno, não dá, no final não iria atender ninguém [...].</p>	<p>– Embora essa classificação seja bastante usada no campo da saúde, pela concepção de <i>deficiência</i> numa perspectiva multidimensional, proposta pela Convenção Internacional dos Direitos da Pessoa com <i>Deficiência</i>, não faz sentido classificar as pessoas em categorias, pois a <i>deficiência</i> não está apenas na pessoa, mas também, em aspectos culturais, sociais, ambientais. Trata-se de uma condição dinâmica que varia em proporção a aspectos contextuais. Mas a entrevistada diz ser necessário usá-la para delimitar quem está dentro e quem está fora das políticas públicas, pois não seria viável financeiramente atender a todos.</p>

	<p>– [...] a grande luta da Mara e dos outros agora foi para tirar a interdição e a gente conseguiu na LBI, se bem que eles vivem tentando voltar, o executivo querendo voltar o tempo todo porque é mais fácil, o argumento é justamente esse, mas é mais fácil, o executor da política ele quer o meio mais fácil e mais uniforme. Ele não quer trabalhar, cuidar das questões de capacidades, ele quer o que for mais fácil para ele aplicar a regra, então é muito mais fácil chegar lá com a interdição da pessoa.</p>	<p>– Uma ideia que se destaca nesse enunciado diz respeito às disputas entre pelo menos duas coalizões de defesa – uma que defende princípios de equidade, cidadania, autonomia (“luta da Mara”- da Deputada Mara Gabrilli e seu grupo) e outra que defende questões operacionais e que não se preocupa muito com princípios, mas com o cumprimento das regras estabelecidas.</p>
	<p>– [...] no atual estágio civilizatório, aqui no Brasil, não categorizar, a gente não consegue, se você visse a dificuldade para convencer alguém a usar o conceito da convenção, as pessoas continuam pedindo a mesma coisa de sempre, se você pegar tem mais de 50 projetos para que tal doença seja considerada deficiência [...].</p>	<p>– Há uma crítica implícita à ideia de categorizar as pessoas, na medida em que fala da dificuldade em “convencer” as pessoas a usarem o conceito proposto pela Convenção, o que seria desejável. No entanto não vê perspectivas de mudança por questões culturais. Com o avanço na conquista de direitos para <i>pessoas com deficiência</i>, cresce a demanda, para que outros grupos se enquadrem nessa categoria.</p>
	<p>– [...] eu estou muito pessimista, eu participei de um negócio que alguém, um expoente do Governo, falou a questão do BPC, do corte do meio salário mínimo que o Supremo reconheceu, que não deveria ser ¼ do salário mínimo o cálculo da renda per capita, mas meio salário mínimo e alguém do Governo, um grandão, falou o seguinte [...] e uma pessoa argumentou: “mas, gente, são para pessoas tão pobres, tão carentes, carentes de tudo, de respeito [...]”. Ele falou: “Não, mas é melhor, elas têm que entrar na justiça, é melhor que a gente gasta menos!” Isso se diz em um partido que tem um viés social, depois que você ouve isso [...].</p>	<p>– Pelo exemplo destacado e pelo sentimento de descrença da entrevistada, percebe-se que, no atual momento político, a pauta social tem tido pouco espaço, considerando que, mesmo em partidos com viés social prevalece um posicionamento individualista. No exemplo, há também pensamentos que se contrapõem: “o Supremo reconheceu”, “uma pessoa argumentou”, “alguém do governo falou”, o que mostra a negociação no fluxo da tomada de decisões no governo.</p>
	<p>– Aí, eu tenho que reconhecer o mérito do Governo Lula, a pauta social dele era muito forte, ele comprava qualquer coisa, às vezes até sem pensar, se fosse social, ele comprava o protocolo, questionava, tem um lado bom, quando você vai no oba-oba, ele tinha maioria aqui [...].</p>	<p>– Ao mesmo tempo que ressalta a ênfase na pauta social do Governo Lula – colocava em discussão a pauta social e seus aliados eram em maioria –, demonstra ter ressalvas: “tenho que reconhecer”, “tem um lado bom”. [...] E, ao “reconhecer o mérito do Governo Lula”, fica a impressão de que não reconhece esse tipo de atuação no governo atual.</p>

	<p>– [...] a questão da diversidade não passa, aqui (no Congresso) nós continuamos buscando a normalidade [...].</p>	<p>– A ideia de normalidade faz parte do sistema de crenças que é hegemônico no Congresso Nacional e, nesse ideário, tudo o que não corresponde ao que está instituído como normal, passa a ser considerado desvio, algo indesejável [...].</p>
	<p>– [...] tem a gritaria também das pessoas com deficiência, que são acomodadas dentro desses nichos que não querem [...]. O próprio movimento faz o retrocesso, fica pedindo só, [...], eu recebo de vários deputados, cartas pedindo [...] coisas mais pessoais, privilégios [...].</p>	<p>– Também, entre as pessoas com <i>deficiência</i> há diferenças na compreensão do seu lugar social, da sua identidade como cidadão. A cultura de privilégios faz parte de um processo de apropriação social do discurso da normalização, que concebe os diferentes como desvios e naturaliza a desigualdade, na medida em que não reconhece o direito à igualdade para todos, abrindo espaço para o “pedir”, assim como, para as atitudes caridosas e assistencialistas.</p>
	<p>– [...] aí, você fala que só vai dar alguma coisa para pessoa com <i>deficiência</i>, se ela for necessária para que exerça os direitos de cidadania, igualdade, aí o deputado, às vezes, nem liga para você e manda fazer o projeto do mesmo jeito [...] dentro aqui do ambiente de 513, eu acho que o Parlamento tem um ambiente muito favorável à pessoa com <i>deficiência</i>, mas pelo viés qualitativo, ainda não da afirmação de direitos, mas funciona. Aí, você usa quando for necessário, se você pegar, comparar outro grupo considerado minoritário em questão de aprovação de leis com a pessoa com <i>deficiência</i>, eles têm uma força impressionante aqui dentro desse congresso. [...] Força favorável é uma força emocional, ainda tem um caráter meio manipulador, mas é uma força necessária.</p>	<p>– Embora no Congresso Nacional não prevaleça uma concepção de pessoa com <i>deficiência</i> como sujeito de direitos, as pautas relacionadas à <i>deficiência</i> têm espaço para serem discutidas e aprovadas, independentemente do seu teor e concepção.</p>
	<p>– [...] a questão do avanço do envelhecimento, a questão do cuidado, por exemplo, as pessoas com <i>deficiência</i>, nunca conseguiram trazer para agenda a questão do cuidado, é sempre privado, tem um caráter muito privado, acho que, daqui a alguns anos, se eles se juntarem [...], mas são grupos que não conversam, eu acho que é outro grande problema, eles têm agendas semelhantes, mas não conversam [...].</p>	<p>– Por meio desse exemplo da interface entre políticas voltadas para pessoas com <i>deficiência</i> e para pessoas idosas, está presente a discussão sobre Intersetorialidade nas políticas públicas, em termos de necessidade e dificuldade.</p>

NEGAÇÃO (contestação de outros enunciados)		<p>– (Referindo-se à cidadania da pessoa com <i>deficiência intelectual</i>) Eu acho que é mínima, é uma coisa que nós vamos ter que vencer, principalmente dentro da família, [...] vencer a tutela é muito difícil, o medo de que ela (pessoa com <i>deficiência intelectual</i>) sofra, o medo do preconceito, do não, de ela ser abusada [...].</p>	<p>– O termo “tutela” é usado para se referir a uma concepção de <i>deficiência</i> como incapacidade, invalidez, que requer a tutela de pessoas com <i>deficiência</i> por parte de outras pessoas que são seus responsáveis. Essa é uma compreensão característica do modelo médico / reabilitador, que a entrevistada reconhece em muitas famílias de pessoas com <i>deficiência intelectual</i>, mas que se contrapõe à concepção de exercício de cidadania.</p>
		<p>– [...] empresa só cumpre cota com <i>deficiência</i> leve, por quê? É mais fácil, não precisa gasto, não precisa de adaptação, você não precisa ter um moderador lá para fazer o meio de campo [...] concurso público tem vaga para <i>deficiência</i>, deficiência moderada tem 10% a mais na nota, um X, o outro tem X mais 2, o severo, tinha que ser, porque quem leva a vaga em concurso público pelo ambiente aqui que a gente vê, só quem tem <i>deficiência</i> leve, e aí qual é a justiça disso? A ação afirmativa para que ela existe? Para que você possa exercer igualdade de condição, e qual é a igualdade de condição? [...] se você diz que tem uma cota, mas ela nunca vai ter acesso, não está fazendo nada, você está mantendo como inválida [...]</p>	<p>– Ao criticar a forma como as políticas afirmativas são implementadas, como a lei de cotas para o trabalho, a entrevistada traz para a discussão a ideia de justiça e problematiza a categoria ampla de <i>deficiência</i>, como política que não contempla as necessidades específicas e dá margem a contratações de pessoas com <i>deficiência</i> que não requerem apoios específicos, ou seja, gerando políticas, que são excludentes. No entanto, para se contrapor a esta prática propõe que existam cotas específicas para pessoas com <i>deficiência intelectual</i>, de acordo com a classificação em leve, moderada e severa. É interessante, pois essa forma de classificar corresponde a uma compreensão de <i>deficiência</i> na óptica do modelo médico/reabilitador, que é uma concepção ultrapassada, considerando que a entrevistada defende as premissas da Convenção e a LBI.</p>
DISCURSO RELATADO (a presença do outro)	Citação direta	<p>– Você trabalha <i>deficiência intelectual</i> até 18 anos que se manifesta, eu acho que é muito mais aquele que acaba [...], mesmo que ele não tenha uma questão médica limitadora, até pela falta de acesso ao conhecimento, até por outro motivo que não deixe que ele desenvolva essa capacidade intelectual, ele se torna, dentro do conceito da convenção, uma pessoa com <i>deficiência intelectual</i>.</p>	<p>– Faz referência ao conceito da Convenção Internacional dos Diretos da Pessoa com <i>Deficiência</i>, para validar sua afirmação de que a <i>deficiência intelectual</i> não depende apenas de questões biológicas e questiona o corte etário, hoje, presente nos enunciados de maior legitimidade para definir a <i>deficiência intelectual</i>.</p>

		<p>– Por exemplo, o Deputado Eduardo Barbosa, uma pessoa que tem um respeito muito grande aqui dentro [...], você não vê em rede de televisão e nem nada, mas o trabalho dele é muito respeitado. Então, um projeto dele, geralmente, as pessoas se detêm um pouco mais, é mais fácil chegar à discussão nem que seja [...] nas comissões, [...] para ser discutido na comissão quem pauta é o Presidente da comissão, eu nunca vi nenhum nesses anos todos não pautar projetos do Deputado Eduardo Barbosa. A mesma coisa, por exemplo, [...] Mara Gabrilli (deputada federal tetraplégica), [...] ela tem um carisma muito grande, a presença dela faz com que esse tema esteja sempre em pauta, a imagem dela chama a atenção, até porque ela não mexe em nada e ela é super ativa, aparente paradoxo, [...] quando ela entra em um ambiente, as pessoas se incomodam, [...], ela entrou, o ambiente muda, eles têm respeito muito grande.</p>	<p>– Referência a dois importantes empreendedores políticos, no sentido de Kingdon (1995, 2006b) – atores visíveis que contribuem diretamente para a formação da agenda no campo da <i>deficiência</i>.</p>
		<p>– [...] intelectual dentro da convenção e dentro da LBI é intelectual e mental é mental, não é por acaso, é de propósito que está ali, o desembargador Ricardo Fonseca, ele tem até um texto mostrando o que, chamando atenção, que foi muito bem [...].</p>	<p>– Referência à Convenção internacional dos Direitos da Pessoa com <i>Deficiência</i> (2006) e à Lei Brasileira de Inclusão para Pessoas com <i>Deficiência</i> (2015), fazendo distinção entre <i>deficiência mental</i> e <i>intelectual</i> e mencionando o texto do Desembargador Ricardo Fonseca intitulado O novo conceito constitucional de pessoa com <i>deficiência</i>: Um ato de coragem (2012). Essa é uma mudança recente, pois, até pouco tempo atrás, essas duas expressões tinham o mesmo significado. Com a Convenção, passou-se a fazer distinção entre o que é de ordem mental e o que é intelectual.</p>
		<p>– [...] os instrumentos que estão sendo desenvolvidos [...] o índice brasileiro de funcionalidade, você está usando para a aposentadoria da pessoa com <i>deficiência</i> para o BPC, eu acho que são instrumentos que têm que ser olhados, tem que ser acompanhados, monitorados, porque eles são caminhos para você começar a abrir aí [...] para mostrar que [...] não vai ser o leve e moderado, vai ser a funcionalidade e a capacidade de participação social, tem uma relação bem próxima.</p>	<p>– Faz referência ao Índice de Funcionalidade Brasileiro, instituído por uma portaria interministerial, em 2014, para ser aplicado com fins de concessão da aposentadoria às pessoas com <i>deficiência</i>, como sendo um caminho (uma oportunidade) para fazer mudanças na perspectiva da funcionalidade.</p>

		<p>– (Referindo-se a políticas públicas que atendem a necessidade das pessoas com <i>deficiência intelectual</i>) Eu vejo BPC, a primeira que me vem à mente, as escolas, a parte educacional, agora eu não vejo na área de trabalho. [...] Não atendem, absolutamente, o serviço público deveria ser o primeiro, talvez mudando a constituição para abrir um início de mercado para eles, não se fez nada [...] eles são os excluídos.</p>	<p>– Reconhece avanços em relação ao Benefício de Prestação continuada da Assistência Social que foi instituído pela Constituição Federal de 1988, e garante a transferência de 1 (um) salário mínimo à pessoa com <i>deficiência</i> de qualquer idade, que comprove não possuir meios de se sustentar ou de ser sustentado pela família; e à política inclusiva na área da educação que aumentou substancialmente o número de alunos com <i>deficiência</i> na escola regular não segregada. Pelo Censo 2015 (MEC/INEP), 56,6% das escolas brasileiras têm alunos com <i>deficiência</i> incluídos em turmas regulares. Em 2008, esse percentual era de apenas 31%. Contudo, não identifica avanços na área do trabalho, pois os dados da Relação Anual de Informações Sociais (RAIS) do Ministério do Trabalho, ano a ano, apontam, de forma reiterada, que as pessoas com <i>deficiência intelectual</i> são menos aceitas no mercado de trabalho, só perdendo para quem tem <i>deficiência múltipla</i>.</p>
	Citação indireta	<p>– Eu já participei de algumas audiências públicas [...] a gente usa os termos que já tinham sido adotados leve, moderada ou grave [...]</p>	<p>– A entrevistada se refere à forma de classificar a <i>deficiência intelectual</i>, ainda presente na área da saúde, na Classificação Internacional de Doenças (CID) é muito utilizada para efeito de diagnóstico.</p>
IRONIA		<p>– O que político mais busca? Reeleição e ir contra deficiente fica mal[...].</p> <p>– [...] Eu disse a Deputada Mara: “Mara quando a discussão estiver muito ruim, você fala: ‘vocês, pessoas temporariamente sem <i>deficiência</i>’ [...]” Eles aprovam qualquer coisa, eles morrem de medo! [...]</p>	<p>– A entrevistada faz ironia para dizer que os congressistas, de modo geral, aprovam pautas relacionadas à <i>deficiência</i> por dois motivos: 1) para manter uma boa imagem como político; 2) quando temporariamente se colocam no lugar do outro. Nas duas situações apontadas, não há comprometimento com a causa ou reconhecimento do problema como relevante.</p>
OPINIÕES		<p>– [...] a convenção poderia ser considerada um <i>focal event</i>, porque realmente ela mudou toda uma perspectiva [...]</p>	

	<p>– [...] o maior entrave realmente é a questão orçamentária [...] (referindo-se a barreiras para a implementação de políticas públicas na perspectiva da funcionalidade)</p> <p>– [...] o Município, eu acho que a questão também da dependência que esses sistemas têm [...] quem presta o serviço é a municipalidade [...] o Município vive de fundo de participação de Município, vive de recurso da educação, recurso da saúde, recurso da assistência, ou seja, vive do Governo Federal e você vai fazer o quê?</p>	
Formações Ideológicas = de onde os sentidos vêm.		
CONCEPÇÃO DE DEFICIÊNCIA INTELECTUAL	<p>Tem como referência o conceito da Convenção Internacional dos Direitos da Pessoa com <i>Deficiência</i> (2006) e o da Lei Brasileira de Inclusão (2015), no entanto, ao longo da enunciação, em vários momentos, revelou que ainda utiliza ideias da concepção do modelo médico/reabilitador. Por exemplo, quando defende a classificação da <i>deficiência intelectual</i> em leve, moderada e severa, para definir cotas específicas para cada nível, dentro da atual Lei nº 8.213/91 de Contratação de <i>Deficientes</i> nas Empresas, conhecida como Lei de Cotas; também quando defende a classificação por questões orçamentárias; ou quando associa o direito ao ensino superior a uma brincadeira.</p>	
<p>VISÃO ACERCA DE POLÍTICAS PÚBLICAS:</p> <ul style="list-style-type: none"> – Valores / Sistemas de Crenças; – Reconhecimento como problema público; – Influência do grupo de atores visíveis e invisíveis; – Forças/possibilidades; – Janelas de oportunidade; e – Coalizões de defesa. 	<p>Reconhece a Convenção internacional dos Direitos da Pessoa com <i>Deficiência</i> (2006) como algo que impactou a legislação, trazendo novo direcionamento.</p> <p>Considera que alguns aspectos já são reconhecidos como problemas de interesse público: BPC; Direito a uma Educação Inclusiva; Aposentadoria da pessoa com <i>deficiência</i> com base no Índice Brasileiro de Funcionalidade; e Cotas nas empresas para contratação de pessoas com deficiência, embora isso ainda seja um problema quando se trata de <i>deficiência intelectual</i>.</p> <p>Menciona o Deputado Federal Eduardo Barbosa e a Deputada Federal Mara Gabrilli como empreendedores políticos no campo da <i>deficiência</i>.</p> <p>Vê o Congresso Nacional como favorável às pautas relativas às pessoas com <i>deficiência</i>, mas pelo viés assistencialista.</p> <p>Como entraves, considera a questão orçamentária e algumas tendências dentro do movimento das pessoas com <i>deficiência</i>, que não se veem como sujeitos de direitos e estão acomodados na perspectiva assistencialista.</p> <p>Considera o Índice de Funcionalidade Brasileiro, instituído por uma portaria interministerial, em 2014, para ser aplicado com fins de concessão da aposentadoria às pessoas com <i>deficiência</i>, como sendo um caminho (uma oportunidade) para fazer mudanças na perspectiva da funcionalidade.</p> <p>Identifica coalizões de defesa que defendem a cidadania das pessoas com <i>deficiência</i>, tendo como base uma concepção de respeito aos direitos humanos, que disputam permanentemente com outras coalizões em outras direções.</p>	

	A perspectiva de Gestão Social não se faz presente no cenário político, embora existam práticas (IFBr) e lideranças (alguns deputados) na direção de uma abordagem multidimensional que dá ênfase à funcionalidade.
--	---

Análise da polifonia nos enunciados - VOZES PRESENTES NA ENUNCIÇÃO – ENTREVISTA 5

Marcas na superfície dos textos => objetos discursivos		Formações discursivas/Como os sentidos se organizam
PRESSUPOSIÇÕES (pluralidade de fontes enunciativas)	– Porque eu posso falar da <i>deficiência intelectual</i> , o que ela é para mim, mas não, do sujeito, porque para mim a <i>deficiência intelectual</i> é uma característica de alguém , assim como o são tantas outras.	–Entender a <i>deficiência intelectual</i> como uma característica como tantas outras remete ao modelo da diversidade proposto por Romanach e Palacios (2006), no qual as pessoas como essencialmente diferentes, a <i>deficiência</i> não é vista como limitação, mas como diferença.
	– [...] antes de o sujeito ter uma <i>deficiência</i> , ele é um sujeito que tem um nome, tem uma história, tem gostos, tem ideias, tem propostas de vida . Então, para mim, é o João, é o Pedro, que tem <i>deficiência</i> , que gosta de tal música, que acredita em tais ideias. Eu não acho que é possível definir um sujeito com <i>deficiência intelectual</i> , porque isso empobreceria a humanidade desse sujeito [...].	–Essa discussão surgiu no movimento social das pessoas com <i>deficiência</i> , no Brasil e em várias partes do mundo, na década de 1990, como uma reivindicação para serem vistas como pessoas, que assumem vários lugares sociais, e não devem ser vistas apenas pelo viés da <i>deficiência</i> . Contudo toma força no século XXI, a partir da incorporação do debate sobre diferenças e diversidade, que se confronta com a ideia de categorizar as pessoas.
	– [...] pessoas com <i>deficiência intelectual</i> , eu me arrisco em dizer que são pessoas que estão muito sujeitas às piores arbitrariedades do ponto de vista da cidadania por causa do sequestro do seu lugar de saber .	–Referência à vulnerabilidade da pessoa com <i>deficiência intelectual</i> pela sua invisibilidade social decorrente da concepção recorrente de que são incapazes de exercer seus direitos e participar da vida social.
	– O pleno das capacidades de uma pessoa vai estar diretamente ligado às oportunidades , ao ambiente, [...] aos recursos que são oferecidos .	–O intertexto presente nessa enunciação diz respeito à concepção multidimensional da <i>deficiência</i> e também ao modelo ecológico de desenvolvimento humano que dá ênfase as influências múltiplas que transformam a pessoa e o ambiente simultaneamente.

	<p>– Para essas pessoas, e para muita gente, a <i>deficiência</i> é um incapacitante. O fator de incapacidade do sujeito. E aí a gente ouvia aquelas falas bastante preconceituosas, mas não só sobre a deficiência, mas sobre a condição de pobreza. Uma não compreensão do que significa ser uma pessoa em situação de vulnerabilidade [...].</p>	<p>–Na literatura especializada a respeito de <i>deficiência</i>, há uma discussão sobre a relação entre <i>deficiência</i> e pobreza e a situação de vulnerabilidade em que se encontram. No Relatório Mundial sobre <i>Deficiência</i> (OMS, 2011, p. 12), a abordagem das capacidades é proposta como base teórica para compreender que “[...] a pobreza das pessoas com <i>deficiência</i> – e de outros povos excluídos – compreende a exclusão social e a perda de poder, e não apenas, a falta de recursos materiais.”.</p>
	<p>– [...] as políticas públicas são públicas, não porque partem de um governo apenas, elas são públicas porque são construções públicas e a gente, às vezes, esquece, perde essa natureza da política pública [...] ela é forjada na discussão pública, quando você faz políticas públicas que nascem de discussões, de demandas sociais, de problemas práticos que você vê [...].</p>	<p>–A teoria sobre políticas públicas está presente na enunciação. Embora não exista um consenso sobre a definição de políticas públicas, em um enfoque multicêntrico, os protagonistas das políticas públicas não são apenas os atores estatais, mas também, as organizações não governamentais, organismos multilaterais, especialistas, enfim, uma pluralidade de atores, que se articulam para responder a problemas que são relevantes para a coletividade (SECCHI, 2010).</p>
	<p>– [...]eu gosto muito dessa perspectiva da CIF e gosto mais ainda de saber que é um movimento da área da saúde porque, historicamente pensando, aí voltando para a questão da <i>deficiência</i>, a área da saúde foi muito determinante para os processos limitadores do exercício da cidadania de pessoas com <i>deficiência</i> [...].</p>	<p>– Há um intertexto nessa enunciação, em relação ao modelo médico, muito prevalente no século XX, que se alicerça no conhecimento científico na área da saúde e na primazia dos preceitos da reabilitação, tendo como ideias centrais a normalização e adaptação. Nessa perspectiva, as pessoas com <i>deficiência</i> não eram vistas como pessoas capazes de levar a vida com autonomia.</p>
	<p>– (Referindo-se a políticas públicas com foco em funcionalidade) [...] Por que que é viável? Porque eu acho que a gente precisa ter coragem de discutir essas questões. A gente precisa levar essas questões para discussão. Porque que não vai ser fácil? Porque lutas de movimentos de direitos, lutas históricas, partem de pessoas aglutinadas em torno de uma causa. Se nós temos hoje políticas públicas que refletem direitos humanos garantidos por marcos legais, é porque a gente teve luta histórica de movimento social, o movimento das pessoas com deficiência [...]</p>	<p>– A entrevistada faz alusão ao fato de que os direitos para pessoas com <i>deficiência</i> foram conquistados por meio de uma forte mobilização social, pressão de coalizões de defesa em torno de interesses comuns a essas pessoas, e a perspectiva da funcionalidade, ao mesmo tempo que engloba as necessidades das pessoas com <i>deficiência</i>, pode significar a perda da identidade e especificidade do movimento.</p>

	<p>[...] o ponto de vista não é mais a <i>deficiência</i>, mas é a funcionalidade, a barreira, isso é saudável, mas é extremamente desafiador e talvez muito difícil de a gente fazer, se você for por esse caminho, nós vamos ter que mudar, por exemplo, a Lei da Cotas totalmente, porque é voltada para um público específico [...] a gente precisa caminhar, sim, para a questão da funcionalidade, para discussão da funcionalidade e das barreiras que as pessoas enfrentam para estar na vida. [...] uma Lei de Cotas que já não é cumprida para um público específico, porque aí, tem as pessoas com <i>deficiência</i> que não conseguem emprego, porque são ofertados subempregos, pessoa com nível superior atendendo telefone ou na portaria [...] tem uma Lei de Cotas que não é cumprida para esse segmento que conquistou essa lei. Você vai trazer o drogadicto, depois você traz a pessoa com epilepsia, daqui a pouco você vai trazer [...] e aí, você põe e diz que está todo mundo, por uma questão de funcionalidade, [...] você não pode fazer isso achando que isso vai ser aceito tranquilamente [...].</p>	<p>– A entrevistada afirma que a tendência é pensar sob o ponto de vista da funcionalidade, mas coloca como algo extremamente desafiador, já que implica repensar políticas já implementadas e que não estão sendo efetivas nem mesmo para um grupo específico, como as pessoas com <i>deficiência</i>. A discussão acerca da elegibilidade para as políticas públicas se faz presente, pois, quanto mais restritos ou mais amplos são os critérios para definir elegibilidade, mais pessoas são excluídas ou incluídas na política. Porém não adianta ampliar os critérios para acolher um número maior de pessoas, se não houver condições para isso, pois não adianta ampliar direitos, sem que existam as condições para sua efetivação.</p>
	<p>– A política nacional, por exemplo, de Educação Especial de 2008, quem participou das discussões da política conta que a proposta do AEE era para que fosse ofertado na escola. Foi tanta discussão, foi tanta pressão política, lobbies, porque tem deputado, vereador, [...], tudo em cima do [...] não sei o quê, enfiaram lá que o AEE também podia ser por convênio, com filantrópicos [...]. Isso é um apêndice que foi posto ali para não distender o processo, que ele estava todo tensionado e podia ser barrado. Ou você compunha e o texto saía com o possível ou você embargava a política pública.</p>	<p>– Referência a concepções diferentes entre participantes que discutiram a Política Nacional de Educação Especial na Perspectiva da Educação Inclusiva, o que gerou um campo de disputas, de tensões entre diferentes coalizões de defesa, como denomina Sabatier e Weible (2014). Mas, como afirma Kingdon (2006a, p. 229), “[...] o consenso é formado na dinâmica da política por meio de negociação mais do que da persuasão.”. No entender desse autor, os participantes buscam acordos por meio da persuasão, mas efetivamente, na dinâmica da política, o que ocorre é a negociação por meio de alianças, trocas de apoio, concessões.</p>

		<ul style="list-style-type: none">– Então, eu acho que a gente pode caminhar, mas não vai ser fácil, não vai ser rápido e necessariamente precisa partir de um debate público porque as pessoas com <i>deficiência</i> se constituíram como um segmento de luta e conseguiram algumas conquistas para esse segmento. E quando você abre um debate sério, público, bem feito, que mostra que ninguém perde direitos com uma transformação desse tipo, mas que, ao contrário, que você, com uma área de luta tão forte, você conseguiu provocar a discussão de que pessoas sofrem discriminação, preconceito, encontram barreiras por existirem, por serem quem são, você valoriza a luta e você traz o que é de bom para o resto da Sociedade.	<ul style="list-style-type: none">– A entrevistada ressalta a participação como elemento essencial para a mudança em direção à diversidade e à funcionalidade, o que é um ponto bastante discutido no âmbito das políticas pública sob a ótica democrática. Na abordagem de Gestão social, Tenório (2005, p. 105) diz que “a legitimidade das decisões políticas deve ter origem em processos de discussão, orientados pelos princípios de inclusão, do pluralismo, da igualdade participativa, da autonomia e do bem comum”
		<ul style="list-style-type: none">– [...] a luta das pessoas com <i>deficiência</i> passa pelo enfrentamento das piores discriminações porque a pessoa com deficiência, pobre, negra, que mora na periferia, que é homossexual, essas discussões são muito afeitas, mas a pessoa com <i>deficiência</i> [...]. O brasileiro é cordial, isso vai até certo ponto, depende se o oprimido sair ou não do buraco em que ele foi metido. Se ele sai, a cordialidade acaba e a gente sabe que está sendo assim. Então, eu acho que a deficiência sempre foi escancaradamente apartada. Então, essa luta pode ajudar muito para que a gente vá melhorando as demais lutas.– Eu, sinceramente, espero que a gente comece a discutir a CIF para além da saúde, a CIF, o propósito, o princípio dela, para além da saúde, para as outras áreas também.	<ul style="list-style-type: none">– Nesses dois fragmentos da enunciação a entrevistada discute a necessidade de se pensar políticas públicas sob a ótica multidimensional, ou seja, a partir das várias dimensões de ser humano. Atualmente, as políticas públicas e os movimentos sociais são pensadas e organizadas de forma segmentada. Integrar as lutas pode potencializa-las e não as enfraquecer. Essa é uma questão apontada por Mallet; Runswick-Cole (2014) como um dos desafios do modelo social, pois as pessoas com <i>deficiência</i> sofrem opressão simultânea e múltipla.
NEGAÇÃO (contestação de outros enunciados)		<ul style="list-style-type: none">– Então, eu vejo que a gente ainda tem a necessidade de ter público alvo nas políticas públicas [...], ainda temos essa necessidade porque estamos fazendo uma transição de modelo [...] essa necessidade do público, ela é legítima porque estamos falando de seres humanos e estamos falando de estratégias.	<ul style="list-style-type: none">– Toda política pública tem público-alvo na medida em que responde a problemas de atores sociais. Ao dizer que “ainda temos essa necessidade”, a entrevistada parece negar essa necessidade e considerar a possibilidade de futuramente não termos essa definição de público-alvo.
DISCURSO RELATADO (a presença do outro)	Citação direta	<ul style="list-style-type: none">– [...] a CIF tem essa natureza de pensar no sujeito e na condição física dele, na condição de saúde dele, mas também na questão ambiental, eu gosto muito dessa perspectiva da CIF.	<ul style="list-style-type: none">– Referência positiva aos postulados da <i>Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde</i>, conhecida como CIF, que foi elaborada pela Organização Mundial de Saúde em 2001, que se baseia no modelo social com uma abordagem biopsicossocial para integrar as várias perspectivas de funcionalidade.

	Citação indireta	<p>– (Como você define uma pessoa com <i>deficiência intelectual</i>?) Como uma pessoa. [...] o diagnóstico, o laudo, o nome que se dá para uma característica do sujeito, tendem a encerrar o sujeito naquilo. Então, eu não defino uma pessoa com <i>deficiência intelectual</i>, eu não acho que cabe definição por causa justamente dessa concepção de diferença que temos estudado muito [...].</p>	<p>– Referência à “concepção de diferença” e a um grupo que estuda esta questão. Nessa perspectiva as pessoas não são categorizáveis.</p>
		<p>– Então eu acho que, como existe uma legislação que garante direitos, o direito ao trabalho, à saúde, à escola, eu acho que essas garantias fundamentais estão postas, mas eu não acho que as políticas públicas ainda alcancem o cumprimento desse marco legal.</p>	<p>– No Brasil, houve um grande avanço em termos de legislação específica para garantir direitos para pessoas com <i>deficiência</i>. Mas, recentemente, merece destaque a Lei Brasileira de Inclusão para Pessoas com <i>Deficiência</i> (2015) que promove a equiparação de oportunidades e autonomia das pessoas nessa condição, embora ainda esteja em fase de efetivação.</p>
	Experiência	<p>– [...] por exemplo, tem empresa que prefere pagar a multa a implementar a acessibilidade por motivos X, porque não está a fim, porque era caro, porque dá trabalho, enfim, vou pagar a multa e a Promotora estava ali discutindo com a gente, mesmo que eu aumente a multa vai ter gente que vai preferir pagar e aquilo [...].</p> <p>– Outro dia, eu recebi ligação de um gestor [...] eu não tenho intérprete para contratar, eu tenho a verba, eu tenho a criança matriculada [...].</p>	<p>– A entrevistada relata a própria experiência para mencionar alguns exemplos de situações em que há desvios na implementação da legislação por razões bem diversas, como o não reconhecimento do direito que está assegurado em lei e a falta de recursos humanos para implementar a política educacional.</p>
METADISCURSO (autocorreções)	Para confirmar	<p>– O pleno das capacidades de uma pessoa vai estar diretamente ligado às oportunidades, ao ambiente, [...] aos recursos que são oferecidos. Então, eu tenho muita certeza de que sujeitos com qualquer <i>deficiência</i>, inclusive <i>deficiência intelectual</i>, têm plena condição de exercer sua cidadania, agora hoje exerce?</p>	<p>– Na enunciação há a presença de elementos que enfatizam com veemência a ideia de capacidade das pessoas com <i>deficiência intelectual</i> para exercer sua cidadania, embora hoje isso não seja uma realidade.</p>
OPINIÕES		<p>– [...] o que eu defendo é que nenhuma característica de ninguém tenha esse poder tão arbitrário, em minha opinião, de encerrar o sujeito, de determinar quem ele é. Então: a pessoa com <i>deficiência intelectual</i> é [...]? Eu acho que quem se arrisca a dizer isso, a continuar essa frase, cai no campo da arrogância e do preconceito porque a gente não define ninguém, porque eu acho que estamos o tempo todo nos diferenciando de nós mesmos. Estamos o tempo todo nos produzindo como seres diferentes [...].</p>	

	<p>– A gente tinha há pouquíssimas décadas uma invisibilidade desses sujeitos criminosos, desumana.</p> <p>– [...] eu não acho que a transformação está vindo só pela letra da lei, apesar de muita gente dizer isso. “Ah, tem imposto, porque é a cota, porque é a lei, agora é LBI.” e, assim, eu não acho que é só pela letra da lei. A lei se constitui como um fator muito importante, mas eu tenho percebido que é a experiência das pessoas no contato com a <i>deficiência</i>, que tem feito com que a gente vá qualificando a discussão, melhorando a prática. Quando eu entro em contato com o outro, que eu chamo de vagabundo, que não quer trabalhar e eu vejo que a cadeira de rodas dele está sem manutenção, que o ônibus que ele usa vem lotado e na parte em que ele poderia subir tem um monte de gente, então ele vai esperar o próximo, o próximo, ele vai chegar 3 horas atrasado no serviço.</p> <p>– Então o que eu acho que é de mais válido na cidadania da pessoa com <i>deficiência intelectual</i> é que, hoje, ela está [...]. Estar 100% não vai estar para nada, porque nenhuma sociedade é 100%. As mulheres não estão 100%, os negros não estão, as minorias não estão 100% vivendo sua cidadania e acho que nem quem é considerado público de uma fatia privilegiada da Sociedade também não está. Nós temos cerceamentos da nossa cidadania, constantes e até imperceptíveis, então eu vejo muito positivamente isso, tem uma discussão em pauta.</p> <p>– Referindo-se à perspectiva da CIF - [...] é um sopro para mim de esperança [...].</p>	
Formações Ideológicas = de onde os sentidos vêm.		
CONCEPÇÃO DE DEFICIÊNCIA INTELLECTUAL	A referência é o debate a respeito da diferença e diversidade, portanto rompe com a ideia de categorizar as pessoas. A <i>deficiência</i> é compreendida como uma característica humana. Nesse sentido, é uma concepção alinhada com o modelo social, e com a abordagem pelo viés da funcionalidade, presente na Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde (OMS, 2001).	
VISÃO SOBRE POLÍTICAS PÚBLICAS: – Valores/Sistemas de Crenças;	A democracia é um valor e, portanto, faz parte do sistema de valores. A ênfase é na participação e no debate público. A abordagem pela funcionalidade é uma tendência.	

<ul style="list-style-type: none"> – Reconhecimento como problema público; – Influência do grupo de atores visíveis e invisíveis; – Forças/possibilidades; – Janelas de oportunidade; e – Coalizões de defesa. 	<p>Educação e Trabalho são mencionados como aspectos da cidadania que são praticados por pessoas com <i>deficiência</i>, pois há políticas para garantir esses direitos. Em relação ao trabalho, foram apontados muitos problemas na efetivação dos direitos das pessoas com <i>deficiência</i>.</p> <p>As pessoas com <i>deficiência intelectual</i> estão sujeitas às piores arbitrariedades do ponto de vista da cidadania.</p> <p>O movimento social das pessoas com <i>deficiência</i>, os parlamentares, o judiciário, enfim, vários atores são mencionados como empreendedores políticos.</p> <p>O movimento social das pessoas com <i>deficiência</i> foi uma importante coalização de defesa dos direitos para esse grupo. Mas coexistem muitas formas de compreender as <i>deficiências</i>, as políticas, as práticas que se constituem em diferentes coalizões de defesa em permanente disputa.</p> <p>Embora defenda uma concepção de diferenças, entende que definição de políticas públicas por categorias, para definir elegibilidade, se faz necessária por vivermos um momento de transição de modelos conceituais.</p> <p>A abordagem da gestão social encontra-se presente em vários postulados, como no posicionamento, que pressupõe exercício de cidadania, responsabilidade social, interação dialógica entre sociedade civil e Estado, por meio da participação e da organização coletiva, tendo em vista o interesse público.</p> <p>Embora reconheça a necessidade de pensar as políticas públicas pelo viés da funcionalidade, entende que, transitoriamente, é preciso trabalhar com categorias/classificações.</p>
---	--

Análise da polifonia nos enunciados - VOZES PRESENTES NA ENUNCIÇÃO – ENTREVISTA 6

Marcas na superfície dos textos => objetos discursivos		Formações discursivas/Como os sentidos se organizam.
<p>PRESSUPOSIÇÕES (pluralidade de fontes enunciativas)</p>	<p>– (referindo-se a um cidadão com <i>deficiência intelectual</i>) - É uma pessoa como qualquer outra, que faz parte de um grupo social, de uma dada geração e que tem de ter os mesmos direitos que os demais de viver como cidadão dentro da sua comunidade e que, em relação a certos deveres, tem limitações, porque nem sempre nós temos reconhecidas as suas possibilidades.</p>	<p>– Está presente na enunciação uma concepção de direitos que se alinha com a perspectiva da Convenção Internacional dos Direitos da Pessoa com <i>Deficiência</i> (2006).</p>

NEGAÇÃO (contestação de outros enunciados)	<p>– Nós temos que olhar as pessoas num outro ângulo, tudo isso que temos, todos esses imbróglis, que nós temos hoje no mundo, tem a ver com políticas que são na sua base identitárias. [...] As políticas públicas educacionais devem ser organizadas para todas as pessoas, mas esse ‘todos’ é que precisa ser mais bem entendido, porque ‘todos’ não significa que todo mundo é igual, só somos iguais perante a lei [...]. Depois que você passa a entender a diferença dos seres humanos e a capacidade infinita de eles se diferenciarem não dá para ficar pensando nisso (referindo-se a políticas públicas para pessoas com <i>deficiência</i>). [...] Porque que estão acontecendo todas essas encrencas? Porque todo mundo, principalmente, as políticas, a cabeça dos governantes etc. têm que dividir para poder governar [...] não posso achar que uma política pública específica para determinado grupo de pessoas vai resolver esse problema, quer coisa mais ridícula do que essas políticas identitárias referentes à raça, gênero etc.? Isso só acentua uma categoria e isso diminui muito a condição humana [...].</p>	<p>– Na enunciação há contestação em relação às políticas públicas que têm como foco grupos específicos, organizados em torno de uma identidade comum, como o grupo de pessoas com <i>deficiência</i>, negros, mulheres. Nesse sentido, se opõe também às políticas afirmativas que focam suas ações em grupos minoritários, discriminados, em situação de desigualdade e privados de seus direitos. Propõe olhar de outra forma, para “todas as pessoas”, que são essencialmente diferentes.</p>
	<p>– Veja bem, as políticas públicas têm público alvo, tem tudo isso porque são organizadas de modo a atender categorias de pessoas. [...] o grande problema é que toda política foca em alguma coisa e penso não mais numa política, eu penso é numa visão diferente de mundo que nós não vamos fazer a partir de políticas. Nunca, porque as políticas sempre serão exclusivas para determinadas pessoas, para determinados fenômenos, para determinadas circunstâncias que queremos atingir e sempre tem essa visão de cima para baixo [...]. Se você pensar em singularidade, você não pensa em política. Não é possível casar política pública com uma visão de ser humano singular.</p>	<p>– Nesse momento da enunciação, a contestação é em relação às políticas públicas como um todo, por terem público-alvo, sendo restritas a grupos específicos, por terem uma visão de cima para baixo e serem incompatíveis com uma visão de ser humano singular. Segundo a entrevistada, outra visão de mundo não será construída a partir de políticas focadas em categorias de pessoas.</p>
	<p>– Todo esse tipo de política que envolve essa discriminação positiva, no fundo, é uma política de tolerância, de respeito, de benemerência, de acento sobre a deficiência, é outra cabeça, não dá para discutir isso. A sociedade tem que ter condições de fazer com que as pessoas não precisem ter uma política pública [...]. Enquanto viver essa ideia na cabeça dos outros: que eu tenho que facilitar as coisas para as pessoas, você está categorizando as pessoas como pessoas necessitadas, isso é o ponto mais negativo que pode existir em relação à questões de cidadania [...], as pessoas não podem ser vistas como necessitadas, elas devem buscar e devem encontrar as coisas que podem ajudá-la, mas sem discriminações nem especificações.</p>	<p>– Além da oposição em relação à necessidade de uma sociedade ter políticas públicas, há também uma crítica à discriminação positiva como ação compensatória, pois essa categoriza as pessoas como necessitadas.</p>

		<p>– (...) eu tenho plena convicção de que as políticas não são feitas para emancipar os seres humanos, para dar aos seres humanos uma condição melhor [...]. Elas não são um nível civilizatório elevado, não demonstram um nível civilizatório elevado.</p>	<p>– Há uma descrença total nas políticas públicas como forma de decidir sobre como resolver problemas públicos considerados relevantes para a coletividade.</p>
		<p>– A funcionalidade vai depender do meio, não temos essa preocupação. [...] qualquer política que fale em [...] para nós, deficiência intelectual [...] o que que é isso? O que quê é funcionalidade? Depende, tem pessoas cuja funcionalidade em determinados aspectos é “x”, outras “y”, mas vai depender do momento. [...]E outra, essa funcionalidade naquele momento boa ou má etc. vai depender de muitas coisas, e não é mais só do momento, vai depender da capacidade da pessoa naquele momento de se recriar, de se reorganizar e isso tem a ver com aspectos que não estão ligados única e exclusivamente a questões orgânicas, sociais.</p>	<p>– A perspectiva da funcionalidade não é considerada relevante.</p>
DISCURSO RELATADO (a presença do outro)	Citação indireta	<p>– [...] há anos, nós estudamos a diferença, e não a <i>deficiência</i>, então <i>deficiência intelectual para nós</i> não existe, como não existe <i>deficiência física</i>, existe a diferença e essa diferença que não é fixada, não pensamos em política identitária, defesa de certos grupos identitários, [...] faz muito tempo que nós não pensamos mais em <i>deficiência intelectual</i>, <i>deficiência física</i>...</p>	<p>– Nesse momento da enunciação, está presente a voz de um coletivo que estuda questões relacionadas às diferenças e a entrevistada fala em nome desse grupo, para defender a ideia de que as pessoas são essencialmente diferentes e estão continuamente se diferenciando. Por isso, não faz sentido categorizá-las, ou pensar em grupos identitários. Também se faz presente o discurso do modelo da diversidade, proposto por Romanach e Palacios (2006), que não vê a diferença como limitação, mas como parte da diversidade humana.</p>
		<p>– [...] como conceito de tecnologia assistiva, não é mais definido apenas para pessoas com necessidades específicas, é a tecnologia a serviço de pessoas que necessitam naquele momento de uma determinada coisa, porque senão inclusive ela nunca se atualizará, porque não existe ninguém universal, não existe alguém universal. Então, como é que se pode falar em desenho universal, você tem que pensar num desenho para todos e, sendo para todos e esse todos seja formado por singularidades, o desenho tem que se adaptar às pessoas e as pessoas é que têm que dizer o que querem.</p>	<p>– Há referência a dois conceitos importantes no campo da <i>deficiência</i> – tecnologia assistiva e desenho universal - e que são discutidos pela óptica que a entrevistada defende, evidenciando que há formas diferentes de entendê-los.</p>
OPINIÕES		<p>– (Referindo-se a mudanças nas políticas públicas) Não é que tem que haver uma mudança, tem que haver um modo de entender diferente e esse modo de entender não</p>	

	<p>implica uma mudança, mudança é muito pouco, mudança é tirar daqui para cá, é transformação mesmo, no sentido de uma recriação.</p> <p>– A Lei da Inclusão é a coisa mais absurda do mundo, porque é uma compilação, existe a Convenção que é constitucional, para que fazer a Lei da Inclusão? Por causa do Romário e aquela mulher lá, a Gabrilli, eles têm interesse nisso, eles precisam ser eleitos. (referindo-se à Lei Brasileira de Inclusão para Pessoas com <i>Deficiência</i>, promulgada em 2015)</p> <p>– As pessoas sabem o que querem, eu não posso nunca querer por elas [...]. Se eu consulto as pessoas e se elas têm desenvolvido a autonomia de escolher, não precisa de tudo isso que faz com que elas percam cor, percam tamanho, percam unidade, percam tudo.</p> <p>– Eu não acredito numa política pública que seja definida por um dado grupo, eu acredito numa política pública de limpeza pública. [...] todas as políticas públicas que se referem a seres humanos eu acho que são fadadas ao fracasso pelo simples fato de elas serem políticas que consideram as pessoas a partir de características que as igualam.</p>	
Formações Ideológicas = de onde os sentidos vêm.		
CONCEPÇÃO DE DEFICIÊNCIA INTELECTUAL	<p>Não assume qualquer forma de categorização humana. Sua referência é a concepção de direitos e a liberdade de escolha para todas as pessoas. Embora não esteja explícita na enunciação, é possível estabelecer relação entre a concepção da entrevistada e a abordagem das capacidades, baseada nas contribuições de Amartya Sen. Nessa abordagem, a incapacidade é compreendida como uma característica humana e a <i>deficiência</i> ocorre quando um indivíduo é privado de oportunidades práticas, como resultado de uma limitação.</p>	
<p>VISÃO SOBRE POLÍTICAS PÚBLICAS:</p> <ul style="list-style-type: none"> – Valores/Sistemas de Crenças; – Reconhecimento como problema público; – Influência do grupo de atores visíveis e invisíveis; – Forças/possibilidades; – Janelas de oportunidade; e 	<p>Em relação às políticas públicas, há um forte questionamento, no entanto não fica claro o posicionamento ideológico nessa enunciação, pois ao mesmo tempo que refuta as políticas públicas como práticas de resolução de problemas coletivos, reconhece a necessidade de políticas públicas não focadas em grupos específicos de pessoas, mas em serviços, como limpeza, transporte, educação, tendo em vista a prestação de serviços para todas as pessoas, entendendo-as como seres singulares. Porém é possível perceber um senso de justiça social, um raciocínio socialmente responsável, que coloca as pessoas como agentes livres e responsáveis, postulados que se alinham com o pensamento de Amartya Sen (2010a) e com a abordagem das capacidades, na medida em que ressalta as oportunidades sociais e a liberdade de escolha como premissas do bem-estar e do desenvolvimento. Amartya Sen (2010b) também vê as classificações identitárias, ou a visão unidimensional das pessoas no mundo, como um grande risco ético e político para a efetivação dos direitos humanos.</p>	

– Coalizões de defesa.

Análise da polifonia nos enunciados - VOZES PRESENTES NA ENUNCIÇÃO – ENTREVISTA 7

Marcas na superfície dos textos => objetos discursivos		Formações discursivas / Como os sentidos se organizam
PRESSUPOSIÇÕES (pluralidade de fontes enunciativas)	<p>– [...] sempre tentamos estruturar o nosso caminho, seja na militância, seja na política pública a partir de como a sociedade se estrutura e forma o que é hoje entendido como pessoa com <i>deficiência</i>, acerca dos padrões em que essas pessoas cabem ou não cabem, a partir dos padrões em que essas pessoas desempenham o que é esperado socialmente, ou não desempenham o que é esperado socialmente [...] então, o meu entendimento de pessoa com <i>deficiência intelectual</i>, no caso vai muito nesse sentido do que a sociedade espera das pessoas [...] até mesmo porque esse estigma de pessoa com <i>deficiência intelectual</i> muda muito de sociedade para sociedade.</p>	<p>– Nesse momento da enunciação, há uma referência à ideia de que o constructo <i>deficiência intelectual</i> é uma construção social, pois não existe a não ser nos processos de significação que se desenvolvem nas relações sociais e nas práticas discursivas, que constituem sujeitos, produzem sentidos, constroem realidades.</p>
	<p>– [...] quando são pessoas com deficiência, e não só pessoas com <i>deficiência intelectual</i>, mas pessoas com <i>deficiência</i> de um modo geral, que a gente reputa como pessoas em situação de vulnerabilidade para essa questão do mercado de trabalho, pessoas que foram excluídas durante muitos anos e, depois, tem uma dificuldade peculiar de inserção no mercado de trabalho essa questão da idade é flexibilizada [...].</p>	<p>– Há um intertexto que faz alusão à situação de exclusão, como uma forma de privação e violação de direitos, ou em outras palavras, de oportunidades sociais e econômicas, nas palavras de Sen (2010), quando se refere à dificuldade das pessoas com <i>deficiência</i> de efetivarem seu direito ao trabalho e à vida produtiva e remunerada.</p>

	<p>– [...] em acessibilidade, sempre se falou muito na questão da pessoa com <i>deficiência física</i>, hoje se fala um pouco mais da pessoa com <i>deficiência visual e auditiva</i>, mas o que é acessibilidade para pessoa com deficiência intelectual? Quais são as condições de que ela precisa para se deslocar na cidade? Então, essa é uma discussão muito difícil de se fazer e que se não for feita, fica... nós temos quebras de trajeto, digamos assim, de a pessoa exercer de fato a sua capacidade de trabalhar, enfim, são experiências que a gente tem tido e acompanhado, mas muito poucas em relação a esse público que é bastante grande. [...] quando são experiências exitosas e existem, mas são pessoas com <i>deficiência intelectual</i> bastante leve.</p>	<p>– A invisibilidade das pessoas com <i>deficiência intelectual</i> está presente nessa enunciação, quando o entrevistado chama a atenção para o fato de que a acessibilidade para pessoas com <i>deficiência intelectual</i> nem mesmo tem sido discutida, embora essa seja uma questão que já avançou muito em relação às outras <i>deficiências</i>. Essa invisibilidade faz com que apenas as pessoas com dificuldades intelectuais leves sejam inseridas com êxito no mercado de trabalho.</p>
	<p>– [...] funcionalidade, então, essa é uma questão das muitas que têm que ser enfrentadas para se buscar uma política pública que, de fato, atenda essa população. [...]. Eu acho que, para além de viável, é desejável, [...] porque a gente percebe que tem vários segmentos sociais [...] que têm a sua funcionalidade reduzida e que acabam não entrando numa política de apoio a essas pessoas [...]</p>	<p>– Há dois intertextos presentes na enunciação. O primeiro diz respeito à perspectiva da funcionalidade que foi introduzida pela Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde (OMS, 2001), que o entrevistado ressalta como uma abordagem que, de fato, atende às necessidades das pessoas com <i>deficiência</i>. O outro intertexto diz respeito à ideia de que as atuais políticas públicas não contemplam a necessidade de vários segmentos sociais que têm funcionalidade reduzida, porque esses não se enquadram nas políticas focadas em pessoas com <i>deficiência</i>.</p>
	<p>– [...] há um segmento dessas pessoas que necessitam sem dúvida de emprego apoiado, mas quando a gente pensa, por exemplo, nas pessoas com problemas de drogadicção, a gente pensa em situações até mesmo de violência doméstica e outros, sem dúvida que essa questão [...]. Questão psiquiátrica, sem dúvida que essas pessoas precisam também de apoios e esses apoios têm que ser construídos a partir de um entendimento da funcionalidade e que têm que ser incorporados a partir de uma visão do gestor público dessa questão.</p>	<p>– A abordagem pela funcionalidade, e não pela categorização em pessoas com <i>deficiência</i>, dependentes de drogas, pessoas com transtorno mental etc. pode ser um caminho melhor para a prática de emprego apoiado, pois, atualmente, muitas pessoas com funcionalidade reduzida ficam fora dessa política voltada para o mundo do trabalho.</p>
	<p>– Referindo-se à perspectiva da funcionalidade e da necessária intersetorialidade – [...]é um caminho no sentido de uma modernização da política pública.</p>	<p>– A palavra <i>modernização</i> remete à ideia de que as atuais políticas públicas precisam ser aprimoradas.</p>

	<p>– uma visão bastante equivocada e preponderantemente socialmente, de certa maneira, de que as únicas pessoas ou um dos poucos segmentos que precisaram de políticas afirmativas seriam as pessoas com deficiência. E isso é equivocado, absolutamente equivocado, e a gente acaba colocando essa coisa da <i>deficiência</i> naquele velho campo do especial, e não é por aí que a gente vai dar um passo adiante. Acho que, quando se utiliza esse ferramental da funcionalidade, e não da <i>deficiência</i>, a gente está abrindo possibilidades de novas políticas e de ocupação de novos espaços na gestão pública e das ações de afirmação de direitos dessas populações.</p>	<p>– As expressões “visão bastante equivocada e preponderante”, “velho campo especial”, “não é por aí” revelam contrariedade à concepção de políticas afirmativas com foco apenas em pessoas com <i>deficiência</i>, por serem restritivas. A perspectiva da funcionalidade abre novas possibilidades e novas políticas.</p>
	<p>– [...] existe um movimento de pessoas e instituições interessadas nessa discussão (sobre a funcionalidade) pessoas na área de terapia ocupacional, [...] algumas entidades de atenção a pessoas com <i>deficiência intelectual</i>, várias APAES estão preocupadas com essa questão e, no âmbito da saúde mental, também algumas pessoas, instituições preocupadas com isso, mas há um grande vazio, na verdade, de conhecimento dessa ferramenta e, sobretudo, uma absoluta falta de articulação entre os vários setores que poderiam se utilizar disso para criar condições de uma ação que envolva todos os setores de uma maneira mais assertiva e mais resolutiva.</p>	<p>– O movimento de pessoas, instituições e áreas da saúde se constituem como uma coalização de defesa na perspectiva da funcionalidade.</p>
	<p>– [...] historicamente, os vários setores vulneráveis que nós poderíamos chamar grupos sociais com redução de funcionalidade que não dialogam entre si [...]. Então, a gente tem que criar condições também, por um lado, de que esses setores se apropriem desse conhecimento e que saibam e que queiram e que se mobilizem para utilizá-lo de uma forma articulada e comum. É uma dificuldade considerável. [...] infelizmente, há um movimento sempre pelo lado mais fácil que é ficar no gueto mesmo.</p>	<p>– Associada à crítica de que há uma fragmentação (segmentação) no próprio movimento social, que se organiza em grupos que não se comunicam, formando “guetos”, está a defesa de uma ação articulada e integrada visando ao bem comum, ao interesse coletivo, e não, ao de determinados grupos.</p>

	<p>– Há uma discussão interessante no campo [...] das residências inclusivas, da institucionalização de pessoas com <i>deficiência</i> que tem uma interface absolutamente enorme com a questão de gênero, porque as pessoas normalmente institucionalizadas são as pessoas que as mães cuidaram e chega a um momento em que elas não podem mais cuidar [...] as pessoas com <i>deficiência</i> nunca tiveram um discurso com esse viés feminista e nem as feministas, um discurso com esse olhar para essa questão específica da <i>deficiência</i> [...] é justamente nas discussões feministas que a gente está conseguindo adentrar um pouco mais nessa discussão quando, por exemplo, se discute também a questão dos padrões de beleza [...].</p>	<p>– Ao dizer “a gente está conseguindo adentrar”, o entrevistado se refere às ações da gestão pública que começam a atuar na tentativa de integrar os movimentos e as ações de prestação de serviço público, visando à qualidade do atendimento.</p>
	<p>– [...] nós temos uma postura muito conservadora e marcadamente assistencialista, daí que eu acho essa dificuldade da CIF adentrar porque é um embate entre [...] quando a gente fala de CIF a gente está falando de um embate entre uma proposta que avança e uma proposta conservadora [...].</p>	<p>– A perspectiva da funcionalidade, materializada na Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde (OMS, 2001), representa uma coalizão de defesa que tenta superar a visão conservadora, com viés assistencialista, que é típico do modelo médico, que ainda se faz presente na atualidade.</p>
NEGAÇÃO (contestação de outros enunciados)	<p>– [...] mesmo no campo da esquerda, há uma coisa de assistencialismo, de incompreensão com a questão da <i>deficiência</i>, como se não fosse uma questão social, não é uma questão social, é uma fatalidade: aconteceu com você, mas não tem nada, a sociedade, não é uma questão de [...] a sociedade não tem nada que fazer, a não ser fazerem algumas coisinhas aí e tal, mas não tem nada de um rearranjo social que possa dar outra perspectiva do estar da pessoa com <i>deficiência</i>, é um conservadorismo enorme, mesmo nos chamados setores mais progressistas. E eles não compreendem isso. Então, voltando, eu acho que a questão da utilização da CIF no Brasil está atrelada a esse conservadorismo da sociedade brasileira.</p>	<p>– Há um intertexto de crítica ao modelo médico e à esquerda conservadora que assume esse discurso como prática social, revelando um domínio dessa abordagem e uma disputa de sentidos em torno da perspectiva da funcionalidade.</p>

		<p>– [...] se bobear, o Cunha manda tirar, mas eu acho que a gente tem que [...] é um trabalho político mesmo, de fortalecimento da CIF, de implementação dessa ferramenta para que ela, num médio prazo, traga outro ambiente de discussão da questão das pessoas com baixa funcionalidade. E, aí, ajuda muito também a romper essas caixinhas da <i>deficiência</i>, de gênero, da violência [...].</p>	<p>– Mencionar o Deputado Federal Eduardo Cunha que, na época da entrevista, era Presidente da Câmara dos Deputados no Congresso Nacional, faz alusão ao processo político de constituição da agenda de decisões do governo, que envolve idas e vindas, negociações, pressão de diferentes atores. O “romper caixinhas” faz menção a uma visão sistêmica nas políticas públicas, ancorada na perspectiva da funcionalidade, que supera a fragmentação/segmentação presente no movimento social e também nas políticas sociais.</p>
DISCURSO RELATADO (a presença do outro)	Citação direta	<p>– [...] a sociedade constrói isso, essa concepção foi historicamente construída e, na medida em que nós atuamos como gestores, como militantes, como profissionais, a gente desconstrói um pouco essa concepção e torna a condição da pessoa com <i>deficiência</i> mais tranquila e menos opressora.</p>	<p>– Referência aos empreendedores políticos que influenciam e/ou atuam na proposição e implementação de políticas públicas: gestores públicos, militantes, profissionais e ao processo de construção social dos discursos a respeito da <i>deficiência</i>.</p>
		<p>– [...] nós temos, como você sabe, tentado fazer as discussões acerca da <i>deficiência</i> baseados agora na CIF, na Classificação Internacional de Funcionalidade e nós, como militantes na área da deficiência, sempre percebemos – e posso até dizer que sentimos na carne – que as definições e as conceituações de pessoa com <i>deficiência</i> sempre estiveram centradas na pessoa, no corpo da pessoa, na mente, no intelecto da pessoa e nós temos lutado bastante.</p>	<p>– Nesse momento da enunciação, o entrevistado faz referência ao movimento de luta das pessoas com <i>deficiência</i>, que vêm há anos militando pela conquista de direitos e agora assume a bandeira da funcionalidade para ampliação desses direitos.</p>
		<p>– [...] eu faço questão de sempre enfatizar na minha análise social dessa questão o modelo social da deficiência [...] a partir do momento em que o contexto é modificado, as pessoas têm mais espaço; e a partir do momento em que o contexto se mantém rígido, as pessoas têm menos espaço.</p>	<p>– Faz referência ao modelo social da <i>deficiência</i>, que considera a <i>deficiência</i> um fenômeno complexo, resultado de um conjunto de condições, que incluem a pessoa, o ambiente e o contexto social.</p>

		<p>- [...] há uma grande resistência da sociedade de modo geral, [...], do empresariado, também das famílias no que se refere a essa inclusão, até porque o ambiente social é um pouco hostil [...]. E é muito interessante que algumas empresas têm propostas, vamos chamar de acolhedoras para essas pessoas, mas até para a pessoa sair de casa e chegar lá [...] já é uma dificuldade muito grande [...].</p>	<p>– Faz menção à sociedade – empresas, empresariado, família, pessoas com <i>deficiência</i> – para se referir a um contexto em que coexistem situações favoráveis e desfavoráveis, prevalecendo essas últimas, o que Sen (2010) denomina como <i>inclusão injusta</i>, pois a violação de direitos ocorre no contexto de inclusão desfavorável.</p>
		<p>- Uma questão, por exemplo, polêmica que nos foi trazida aqui justamente pelo pessoal da APAE, [...] envelhecimento de pessoas com <i>deficiência (intelectual)</i> - é uma questão cronológica, uma questão intelectual? - há uma polêmica em relação a isso de as pessoas com <i>deficiência intelectual</i> utilizarem os Centros de Convivência dos Idosos - havia uma reivindicação de elas não precisarem necessariamente ter a idade cronológica para utilizarem esse serviço. (...)</p>	<p>– Referência à APAE de São Paulo, que vem debatendo fortemente a questão do envelhecimento das pessoas com <i>deficiência intelectual</i>, em relação a vários aspectos, sendo um deles a questão do uso dos equipamentos sociais para idosos.</p>
	Citação indireta	<p>– [...] olhando para trás, a gente percebe que formaram guetos que não querem abrir suas portas, não querem olhar para ver o que está acontecendo do outro lado, a gente tem muita dificuldade nisso. Aqui, nós tentamos com muita dificuldade, tivemos bem menos sucesso do que desejado, no sentido de criar diálogos com as questões de gênero, de raça, enfim, de outras Secretarias, muita dificuldade.</p>	<p>– O uso da 3ª pessoa do singular, utilizando os termos “a gente”, ou a primeira pessoa do plural, “nós”, tem como referência a equipe gestora, que vem tentando articular e integrar movimentos e ações setoriais da gestão pública.</p>
	Experiência própria	<p>– Referindo-se a avanços no atendimento às necessidades de pessoas com <i>deficiência intelectual</i> [...] pela experiência que nós temos tido, no caso da escola sim, eu percebo que há um [...], até porque houve uma iniciativa mais antiga, muito mais debate, muito mais pessoas debruçadas sobre essa questão, na academia mesmo, como a Mantoan e várias outras pessoas que você citou. Então, na academia, a inclusão escolar tem um sentido que é um progresso interessante. Aqui na Cidade de São Paulo, a gente tem visto isso, a gente pode fazer algumas críticas ou vários problemas que temos enfrentado, mas tem um caminho, tem um amadurecimento nesse processo. Em outras áreas, sobretudo no que se refere ao mercado de trabalho, já não tenho visto esse progresso de maneira tão clara [...].</p>	<p>– A referência à experiência da gestão pública respalda a afirmação de que, em relação às pessoas com <i>deficiência intelectual</i>, há avanços no campo educacional, mas poucos na área do trabalho. A professora Maria Teresa Mantoan, da Unicamp, é mencionada como uma das pessoas que têm contribuído para o debate acerca da inclusão escolar.</p>

METADISCURSO (autocorreções)	Para corrigir possível erro antecipada/te	<ul style="list-style-type: none"> – Referindo-se à polêmica de as pessoas com <i>deficiência intelectual</i> utilizarem Centros de Convivência para Idosos [...], realmente, eu fiquei na dúvida, será que é esse o caminho? Será que há que se considerar essa questão ou se criar possibilidade de essas pessoas utilizarem outros espaços de convivência de acordo com a sua idade cronológica, e não, necessariamente com a sua idade intelectual? 	<ul style="list-style-type: none"> – Nessa parte da enunciação, diante de um contexto polêmico, o entrevistado antecipa as questões que são objeto de contestação e divergência em relação ao uso dos Centros de Convivência para Idosos por pessoas em processo de envelhecimento com <i>deficiência intelectual</i>.
	Para construir uma imagem do locutor	<ul style="list-style-type: none"> – [...] e nós, como militantes na área da deficiência, sempre percebemos e posso até dizer que sentimos na carne que as definições e as conceituações de pessoa com <i>deficiência</i> sempre estiveram centradas na pessoa, no corpo da pessoa, na mente, no intelecto da pessoa e nós temos lutado bastante [...]. – [...] nós, como gestores, temos muita dificuldade em apresentar uma proposta que seja sistêmica desde a questão da inclusão escolar, a questão da mobilidade, a questão do convencimento das famílias de que é possível essa condição de que as pessoas com deficiência intelectual sejam inseridas no mercado de trabalho [...]. É uma série de questões onde a gente tem enfrentado um terreno difícil de lidar. – [...] uma questão muito complicada é que do meu ponto de vista, agora de gestor, é a construção da intersetorialidade entre os diversos setores da administração pública, para olhar para esse público, sejam as pessoas com <i>deficiência</i>, sejam outros de uma maneira integrada, isso é muito difícil de construir [...]. 	<ul style="list-style-type: none"> – Ao longo da enunciação, o entrevistado alterna entre o lugar de militante no movimento de pessoas com <i>deficiência</i> e o lugar de gestor público, para referir a luta para desconstruir o modelo médico/reabilitador, as dificuldades para implementar políticas numa perspectiva sistêmica e intersetorial.
OPINIÕES		<ul style="list-style-type: none"> – (...) o fortalecimento das famílias, eu acho que o papel das famílias na inclusão das pessoas com <i>deficiência intelectual</i> é fundamental [...] porque, a partir do momento em que ela não tem esse ambiente familiar para dar os primeiros passos, eu acho que isso fica bastante complicado, bastante difícil [...] o nosso papel de gestores no campo da educação. E, no campo do mercado de trabalho, fica bastante limitado. Então, eu acredito que alguma ação nesse sentido de apoio às famílias é importante. – [...] círculo vicioso de que a deficiência está no corpo e não tem [...] que o contexto não influencia as possibilidades das pessoas [...] o primeiro passo. E o mais importante nesse aspecto é tornar mais conhecido esse conceito de funcionalidade. 	

Formações Ideológicas = de onde os sentidos vêm.	
CONCEPÇÃO DE DEFICIÊNCIA INTELLECTUAL	O modelo social é a matriz conceitual do discurso, tendendo para a vertente do modelo funcional, proposto por Simeonsson (2006), que define as incapacidades com base na funcionalidade. Nessa perspectiva, a <i>deficiência intelectual</i> é compreendida como uma construção social que vem mudando ao longo do tempo.
VISÃO ACERCA DAS POLÍTICAS PÚBLICAS: <ul style="list-style-type: none"> – Valores/Sistemas de Crenças; – Reconhecimento como problema público; – Influência do grupo de atores visíveis e invisíveis; – Forças/possibilidades; – Janelas de oportunidade; e – Coalizões de defesa. 	<p>Concepção de Direitos Humanos; perspectiva da funcionalidade humana; abordagem sistêmica/intersectorial na gestão pública.</p> <p>Educação é a área que revela maior avanço para atender às necessidades de pessoas com <i>deficiência intelectual</i>. A área do trabalho está em processo, mas ainda apresenta poucos avanços. De mesma forma, as questões de acessibilidade. Ocorreram avanços significativos, mas pouco em se tratando de pessoas com <i>deficiência intelectual</i>. Institucionalização, resistências inclusivas, padrões de beleza, envelhecimento etc. são questões que foram destacadas em relação às pessoas com <i>deficiência intelectual</i>.</p> <p>Foram mencionados vários atores sociais que atuam no debate em relação à <i>deficiência</i>: famílias, empresários, acadêmicos, profissionais, militantes, gestores públicos, instituições, movimentos sociais e empresas.</p> <p>Movimentos conservador e progressista coexistem e tencionam no processo político que envolve o debate e a implementação de políticas públicas.</p> <p>Os elementos apontados são alinhados com a abordagem de Gestão Social, que busca o desenvolvimento social por meio da participação e do diálogo, tendo como valores fundantes a democracia e a cidadania.</p>

Análise da polifonia nos enunciados - VOZES PRESENTES NA ENUNCIÇÃO – ENTREVISTA 8

Marcas na superfície dos textos => objetos discursivos		Formações discursivas / Como os sentidos se organizam
PRESSUPOSIÇÕES (pluralidade de fontes enunciativas)	<p>– Quando você está falando de habilidades adquiridas e que você perde, tem uma outra concepção [...] quando você já esteve em um patamar e cai em um patamar abaixo, é o que acontece com as alterações cognitivas [...] isso é diferente quando você está falando da deficiência intelectual, que foi o resultado ou de uma síndrome no período puerperal ou de um evento durante o processo do nascimento [...] por isso, tem uma tendência de separar a <i>deficiência intelectual</i> adquirida que é essa, é o déficit cognitivo [...] com as mudanças e as tecnologias. O que nós estamos vendo é que eles têm um formato diferente de aprender. Eles não aprendem o método convencional nosso, mas eles têm uma possibilidade de aprendizado que é muito mais real, muito mais concreta do que nós estamos ordenando esse indivíduo com déficit cognitivo pelo Alzheimer, por Parkinson, o que seja, são doenças eu diria devastadoras.</p>	<p>– A distinção entre déficit cognitivo e <i>deficiência intelectual</i> é um postulado da área da saúde e que baliza as definições e o diagnóstico da <i>deficiência intelectual</i>, estabelecendo o corte etário. É considerado uma <i>deficiência intelectual</i> quando surge antes dos 18 anos. Para essa concepção, a etiologia assume importância. Nos dois aspectos, difere da perspectiva da funcionalidade.</p>
	<p>– [...] o conflito é a presença do movimento social na busca de um objetivo, ele é útil, conflito é o que gera a política pública, mas, toda vez que nós estamos falando do conflito desse movimento de luta pelos direitos [...] na <i>deficiência intelectual</i>, porque a fala era da família, as políticas ficaram muito voltadas para essa fase do acolhimento familiar, da recepção da <i>deficiência</i> no âmbito da família e do convívio [...] a política [...] não conseguiu mesmo chegar na parte de qualidade [...].</p>	<p>– O movimento social gera as políticas públicas na medida em se constitui como grupos de interesse que fazem pressão e tentam influenciar a tomada de decisão política para conquista de direitos que respondam às necessidades desses grupos. No caso da <i>deficiência intelectual</i>, até agora, esse movimento foi feito, prioritariamente, pelas famílias, o que explica o fato de as políticas existentes ainda não contemplarem as necessidades do cidadão com prejuízo nas habilidades cognitivas.</p>

	<p>– (...) as instituições na área da <i>deficiência intelectual</i> foram muito fortes, elas tinham (...) muito acesso à decisão, ao poder decisório, fosse sociedade civil, fosse Governo, isso fez com que a política na área do atendimento a <i>deficiência intelectual</i>, ou as ações, (...) as ações sociais elas foram se multiplicando e a gente vê a fortaleza que é o movimento a partir do número de instituições, eu acho que isso foi bom.</p>	<p>– No campo da <i>deficiência intelectual</i> há muitas organizações sociais que surgiram como um movimento social de famílias, que se organizaram para ofertar atendimento, já que até recentemente não havia políticas públicas que atendessem às necessidades de seus filhos. Essas organizações atuam fortemente no processo político, tentando influenciar a proposição ou manutenção de políticas com foco na <i>deficiência intelectual</i>.</p>
	<p>– Vamos falar em <i>advocacy</i>, aí mexeu com a estrutura de um movimento que estava absolutamente arrumado, dentro de parâmetros muitos claros, onde você tinha a voz já com a pessoa com <i>deficiência intelectual</i>, mas uma voz sob tutela, não era uma voz independente. Então, eu acho que esse movimento de <i>advocacy</i>, de busca do direito independente da escola, da busca independente da instituição, ainda é novo. Ele veio depois, ele é necessário, eu não tenho dúvida de que é necessário.</p>	<p>– O movimento de <i>Advocacy</i> é referido como o processo de defesa das necessidades das pessoas com <i>deficiência intelectual</i> (causa), liderado pelas organizações sociais que atuam com esse foco. Inicialmente, eram seus familiares e outras pessoas engajadas com a causa que faziam esse movimento de militância. Hoje, cresce a prática do <i>autoadvocacy</i>, colocando na pessoa com <i>deficiência intelectual</i> o protagonismo, a autonomia, a participação nos espaços de discussão.</p>
	<p>– [...] a criança era vista com um ser que tem parâmetros claros, precisa andar com dois anos, precisa escrever com seis anos, precisa entrar na faculdade com 18 anos, quem fugia desse parâmetro estava absolutamente [...], tinham um selo na testa, estava marcado pelo resto da vida. Hoje, nós entendemos que não é bem assim [...].</p>	<p>– O desenvolvimento humano, até pouco tempo atrás, era concebido como uma sucessão linear de estágios, com parâmetros de desenvolvimento progressivo. Nessa perspectiva, tudo o que não se encaixava nos parâmetros era considerado desvio. Na atualidade, avança o debate sobre uma visão sistêmica, ou ecológica, do desenvolvimento, como resultado de um processo dinâmico de interações, em que a criança e o ambiente afetam e são afetados em um processo bidirecional com múltiplas fontes de influência.</p>

	<p>– [...] eu acho que fica difícil hoje você caracterizar uma criança só com a deficiência intelectual, o que era muito comum, “ele é atrasadinho”, “ele é retardado”, hoje está difícil, quer dizer, ou você tem uma <i>player</i> de sintomas, a criança não anda, não fala, até essas que não andam e não falam e a gente está descobrindo que não tem esse atraso do desenvolvimento cognitivo. Você fica sem saber, [...] você não consegue fechar um diagnóstico. Então, eu fico imaginando que a gente sabe muito pouco sobre o funcionamento cerebral [...].</p>	<p>– O limite é tênue entre o que seria uma <i>deficiência intelectual</i>, uma dificuldade de aprendizagem, um déficit cognitivo, um atraso no desenvolvimento, especialmente quando nesses diagnósticos há uma dificuldade relacionada às habilidades intelectuais.</p>
	<p>– [...] está mudando alguma coisa nessa lógica clínica e, com muito impacto na área educacional, por isso de novo não tinha o conflito, porque a gente não tinha percepção e por isso não tinha política. A política era acolher, respeitar a capacidade de cada criança no seu desenvolvimento e amparar, agora ninguém mais se contenta só com isso [...].</p>	<p>– A lógica clínica corresponde à visão médica (modelo médico) sobre a <i>deficiência</i>, que a considerava como um problema individual, imutável, que implicava tratamento, reabilitação, para, na medida do possível, deixar a pessoa o mais próximo possível do padrão de normalidade estabelecido. Enquanto essa concepção foi hegemônica, as políticas foram voltadas para a reabilitação e para o assistencialismo. Essa concepção vem mudando, inclusive na área da saúde, com o impacto da Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde, publicada pela Organização Mundial de Saúde, em 2001.</p>
	<p>– [...] é dos estímulos, vários estímulos que você vai construindo uma saúde cerebral, isso ao longo da vida, você não precisa ter uma doença, se você colocar uma criança, você não precisa ter uma lesão, uma criança em um espaço restrito sem nenhum estímulo, ela vai desenvolver menos e vai construir realmente uma perda de habilidades, tanto cognitivas como motoras, impactantes para o resto da vida. Até é muito estudado pois com crianças de orfanatos, crianças de instituições, a participação é importante. Então, é claro que nós precisaríamos construir uma série de atividades ao longo do ciclo da vida que fossem compatíveis com os interesses e que fossem atraentes [...].</p>	<p>– O primeiro intertexto presente nesta enunciação diz respeito ao impacto dos aspectos ambientais no desenvolvimento humano, especialmente na primeira infância que, muitas vezes, podem ocasionar dificuldades de toda ordem ao longo da vida. O segundo intertexto se refere à importância da participação na vida social, escolar, do trabalho, cultura etc., pois a experiência em ambientes ricos de estímulos contribui para o desenvolvimento e ou manutenção de habilidades.</p>

	<p>– Eu acho viável (referindo-se a políticas públicas pelo viés da funcionalidade), eu acho que ainda está acontecendo, eu falo que, em cada área, nós teríamos que pensar o que é mais funcional para aquela área. Na questão da educação, eu não tenho dúvida de que nós precisamos é universalizar práticas que atendam um número maior de pessoas como no transporte, eu faço plano de mobilidade urbana, eu melhoro a sinalização, deixo mais acessível, derrubo as atitudes do mau motorista, mau condutor [...] e vou com isso colocando mais gente dentro do processo, na cultura também, eu vou sensibilizar a produção cultural eu vou eliminar a barreira arquitetônica [...].</p>	<p>– A funcionalidade está sendo pensada do ponto de vista do desenho universal, que “[...] significa a concepção de produtos, ambientes, programas e serviços a serem usados, na maior medida possível, por todas as pessoas, sem necessidade de adaptação ou projeto específico.”, de acordo com o Decreto nº 6.949/2009.</p>
	<p>– (Referindo-se a ações concretas que podem ser empreendidas) Conscientização da sociedade, pois não existe um marco legal que garanta nada, não existe marco legal: é o maior equívoco, o maior equívoco nós acharmos que aquilo muda a atitude. Muda a atitude de ninguém! Se mudasse a atitude, bastava nós termos a carteira nacional de habilitação e nenhum acidente aconteceria.</p>	<p>– Embora o marco legal de uma sociedade democrática seja fruto de uma discussão coletiva e pública, esse debate precisa alcançar a população como um todo para que resulte em ações efetivas em um ambiente inclusivo. O marco legal é um instrumento de exigibilidade, porém, ele por si só, não muda a concepção da sociedade.</p>
	<p>(...) há uma ideia permanente por parte de quem está no comando, seja dentro sistema público ou do sistema privado, de que direitos são concessões, mas direitos são conquistas, ninguém te deu o direito. Eu gostei de você, eu vou te dar o direito de estudar! Direitos são conquistas e as conquistas para se eternizar precisam de vigilância, precisam de acompanhamento [...] porque as pessoas sentem isso [...] “olha, muito obrigado, eu não sei como agradecer essa doação”, não é doação, você pagou, você já tinha pagado lá atrás, você veio buscar o que você já tinha pagado, porque é o contribuinte que paga o sistema [...].</p>	<p>– Quando a desigualdade social é muito grande, como é o caso do Brasil, se naturaliza a ideia de que os direitos não são iguais para todos. Nessa lógica, o direito é compreendido como “favor”, “concessão”, “privilégio”. Ao longo da história da humanidade, a ampliação do direito à igualdade, foi sempre resultado de luta dos movimentos sociais pelo reconhecimento e efetivação dos seus direitos.</p>

	<p>– (...) quando eles chegam em um hospital e encontram uma estrutura arrumada, limpa, eficiente esperando por eles, eles se sentem cheios de privilégios, é o primeiro passo para eles entenderem que eles têm direitos, direitos não são concessões dos poderosos, direitos são conquistas. Quando eles se empoderam, eles vão embora em busca de mais direitos. É por isso que a sociedade funciona, por isso a democracia é boa, porque cada um tem que buscar os seus direitos [...]. Eu acho que precisa existir, existir esses espaços onde as pessoas possam estar colocando as suas divergências com o ambiente, o sistema, as atitudes, mas isso só não basta, nós precisamos que as pessoas entrem e participem das mudanças.</p>	<p>– A concepção de direitos está alicerçada em uma cultura democrática, pois o exercício de cidadania implica exercício de direitos. Nas palavras de Sen (2010a, p. 59), “[...] as oportunidades sociais são as disposições que a sociedade estabelece nas áreas de educação, saúde etc., as quais influenciam a liberdade substantiva de o indivíduo viver melhor. Essas facilidades são importantes não só para a condução da vida privada (como por exemplo levar uma vida saudável, livrando-se de morbidez evitável e da morte prematura), mas também, para a participação mais efetiva em atividades econômicas e políticas.”.</p>
	<p>– [...] então, eu acho que tem que ter uma presença permanente dos próprios interessados, das suas famílias e da sociedade em geral, porque é real isso: a <i>deficiência</i> não pode ser vista como um problema da pessoa com <i>deficiência</i>, a <i>deficiência</i> é uma questão de toda sociedade (...)</p>	<p>– Essa enunciação está respaldada no modelo social da deficiência e também numa perspectiva democrática em que “[...] as pessoas têm de ser vistas como ativamente envolvidas – dada a oportunidade – na conformação de seu próprio destino, e não, apenas beneficiárias passivas dos frutos de engenhosos programas de desenvolvimento. “ (SEN, 2010a, p. 77)</p>
<p>NEGAÇÃO (contestação de outros enunciados)</p>	<p>– Nós vivemos o eterno paradoxo entre a universalidade e a particularidade. Eu acho que a decisão de construir políticas universais, olhando as características das pessoas com <i>deficiência</i> em geral pela limitação, participação, atividade, foi uma decisão histórica. Aí, certamente, com versões muito positivas, mas ela deixa de ver particularidades de cada <i>deficiência</i>, inclusive é ruim na questão <i>deficiência intelectual</i>, mas é muito pior na <i>deficiência auditiva</i> [...].</p>	<p>– A referência às políticas universais que focam em funções do corpo (limitação), atividades e participação diz respeito à perspectiva da funcionalidade, proposta pela Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde, publicada pela Organização Mundial de Saúde, em 2001. E, na enunciação, há uma crítica a essa abordagem em relação a políticas para pessoas com <i>deficiência intelectual</i> e <i>auditiva</i>.</p>

		<p>– A educação é a porta de entrada, porta de entrada para a vida. Você saiu de casa, o primeiro espaço de convívio regular que você vai ter é a educação. É lá que se criam todos os preconceitos e até as barreiras para o próximo passo [...] entre 14 e 17 anos, tem um índice de evasão assustador nas escolas. [...] são jovens que não conseguiram se ajustar ao processo de educação, não conseguiram ter um desempenho que os coloque dentro de um patamar com um mínimo [...]. Mas, com tanta gente que não gosta da escola, é esta gente que está errada ou a escola? A gente é obrigada a fazer essa pergunta! Será que a gente só tem um jeito de educar esses jovens? Será que só tem um caminho dentro da escola?</p>	<p>– Ao mesmo tempo em que há uma valorização do papel da escola, há uma crítica à forma como ela é desenvolvida.</p>
		<p>– Saúde [...] como se eu juntar todas pessoas com <i>deficiência</i> no mesmo centro de reabilitação, eu estivesse fazendo inclusão, quer dizer, é o que mais se parece com guetos, é uma política que vem sendo alardeada [...]. Esse é o maior problema [...] é dessa convivência que surge o questionamento e que induz o médico à mudança de comportamento, eu vou colocar todos os deficientes juntos e não vai acontecer nada. Mas essa é a política do Governo Federal, uma política altamente excludente, mas está sendo abraçada em todos os Estados.</p>	<p>– Na enunciação, há uma oposição à política do Governo Federal na área da Saúde de criar centros especializados de reabilitação.</p>
DISCURSO RELATADO (a presença do outro)	Citação direta	<p>– [...] a cultura é muito inclusiva por princípio, então ela vem fazendo um papel que eu acho que merece destaque [...].</p>	<p>– Referência positiva às políticas públicas na área da Cultura.</p>
		<p>– [...] a questão do transporte [...], eu acho que, de novo, a <i>deficiência intelectual</i> é a que tem mais dificuldade. Para cada mudança, ela tem um <i>efeito de estresse e dificuldade de se assimilar muito maior do que as outras (pessoas)</i> [...].</p>	<p>– Referência às políticas públicas de Transportes Públicos e às necessidades específicas das pessoas com <i>deficiência intelectual</i>.</p>
		<p>– [...] <i>os bons exemplos que nós temos tido, principalmente na área do esporte</i>, ajudam a construir uma imagem favorável, [...] o esporte paraolímpico é um exemplo, olhar de potência, resistência, superação [...].</p>	<p>– Referência às políticas públicas na área do Esporte.</p>
	Citação indireta	<p>– Eu gosto da caracterização dessa deficiência (intelectual), que surge pelo período puerperal ou na primeira infância, que tem causas diversas, portanto, é uma síndrome, não é uma doença esclarecida, quando tem várias etiologias para fechar uma síndrome, tem características particulares para cada indivíduo, porque está</p>	<p>– A caracterização mencionada contém, simultaneamente, sentidos relacionados à caracterização da Classificação Internacional de Doenças (CID 10, OMS/2016), quando se refere ao corte etário (“surge pelo período puerperal ou</p>

		 muito ligada ao contexto em que ele vive, contexto do estilo (de vida), disciplina, da capacidade de ir buscar formas de desenvolvimento de habilidades.	na primeira infância”) e às “causas diversas”; e também à Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde (CIF, OMS, 2001), quando se refere às “características diversas ligadas ao contexto.”.
OPINIÕES		– [...] sempre a educação foi muito habilidosa na construção dos marcos legais e continua sendo. Os absurdos que nós vemos o Conselho Nacional de Educação fazer mostra que continua, não muda nada, continua um absurdo, e não a favor da educação e nem a favor do professor, eu não sei a favor de quem eles trabalham. Eu acho que se não tiver uma mudança na legislação, eu não vejo saída para a educação.	
Formações Ideológicas = de onde os sentidos vêm			
CONCEPÇÃO DE DEFICIÊNCIA INTELECTUAL		Muitos sentidos são marcadamente influenciados pela discussão mais contemporâneo a respeito da <i>deficiência</i> , que dá ênfase aos aspectos ambientais e à concepção de direitos humanos, ou seja, ao modelo social. No entanto há também alguns sentidos que conflitam com a perspectiva da funcionalidade, considerando que, na caracterização da <i>deficiência intelectual</i> , há corte etário e distinção entre déficit cognitivo e <i>deficiência intelectual</i> . E, ainda, a funcionalidade é mencionada apenas do ponto de vista de serviços, e não, da pessoa.	
VISÃO SOBRE POLÍTICAS PÚBLICAS: <ul style="list-style-type: none"> – Valores/Sistemas de Crenças; – Reconhecimento como problema público; – Influência do grupo de atores visíveis e invisíveis; – Forças/possibilidades; – Janelas de oportunidade; e – Coalizões de defesa. 		<p>Tem como referência a democracia e a concepção de direitos, destacando a participação e o controle social como forma de conquistar e manter direitos.</p> <p>Ênfase em políticas setoriais com foco específico nas pessoas com <i>deficiência</i>, mas rejeita o atendimento segregado.</p> <p>Identifica o movimento social das instituições especializadas em <i>deficiência intelectual</i>, composta em grande parte por familiares, como fortes empreendedores políticos. Também identifica a própria pessoa com <i>deficiência intelectual</i> como pessoas que podem fazer <i>autoadvocacy</i>.</p>	

Análise da polifonia nos enunciados - VOZES PRESENTES NA ENUNCIÇÃO – ENTREVISTA 9

Marcas na superfície dos textos => objetos discursivos		Formações discursivas/Como os sentidos se organizam.
PRESSUPOSIÇÕES (pluralidade de fontes enunciativas)	<p>– Referindo-se ao conceito da Convenção Internacional dos Direitos das Pessoas com <i>Deficiência</i> (ONU, 2006) - [...] é um conceito que não considera apenas os aspectos médicos das pessoas, mas sim, o contexto em que a pessoa vive, que é algo que a gente já deveria estar adotando aqui no Brasil há muito tempo. A Organização Mundial de Saúde criou a Classificação Internacional de Funcionalidade em 2001 só que nós não passamos a utilizar no nosso ordenamento jurídico, continuamos utilizando o diagnóstico feito pelo médico e a CIF permitiria justamente fazer uma avaliação multidisciplinar que avaliaria todas essas situações, porque, afinal de contas, uma pessoa que tem um QI menor de, sei lá, de 70, e que mora na periferia da Cidade de São Paulo, lá em Capão Redondo, é uma pessoa completamente diferente de uma pessoa que mora no Jardins, por exemplo, porque o contexto e as oportunidades que elas tiveram na vida em termos de terapia, em termos de educação é completamente diferente.</p> <p>– [...] uma deficiência intelectual leve e o que a gente vê, e reiteradamente é o que chega na Defensoria, são violações desses direitos. Estou pegando só dois, saúde e educação, mas a gente vai ter também de transporte, a gente vai ter de moradia, esses direitos sociais que são educação, saúde, moradia e assistência social são altamente violados.</p>	<p>– Na enunciação, há marcas do modelo social da <i>deficiência</i>: consideração do “contexto” e das “oportunidades” a que a pessoa está exposta ou não, referência à Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde (OMS, 2001), ênfase em “avaliação multidisciplinar”. E há marcas que indicam um momento de transição para o paradigma do modelo social: “a gente já deveria estar adotando [...]”, “[...] só que nós não passamos a utilizar [...]”, “permitiria [...]”, “avaliaria [...]”. E ainda marcas de que o modelo médico ainda se faz presente na prática: “continuamos utilizando o diagnóstico feito pelo médico [...]”.</p> <p>– Nessa parte da enunciação, há dois intertextos que merecem destaque. O primeiro diz respeito às pessoas que apresentam dificuldade com as habilidades intelectuais, mas que, em termos de QI, ficam no limiar das referências que definem a <i>deficiência intelectual</i>. Algumas se enquadram nos parâmetros de diagnóstico, outras não, embora apresentem dificuldades funcionais semelhantes. O segundo intertexto se refere ao lugar que essas pessoas ocupam numa sociedade que categoriza as pessoas. Como elas não se encaixam no estereótipo da <i>deficiência intelectual</i>, frequentemente, seus direitos não são reconhecidos.</p>

	<p>– [...] quando vai se pensar na acessibilidade de uma escola, ninguém pensa: “tenho que tornar essa escola acessível para deficiência intelectual e como é que a gente vai fazer isso?” Não, o mais fácil é o seguinte: “a gente precisa fazer uma rampa, a gente precisa colocar um elevador [...]”. [...] é fácil você garantir a superação da barreira. E a barreira intelectual, como é que você define qual é essa barreira e como é que você consegue superar essa barreira para permitir que ela participe em igualdade de condições?</p>	<p>– Até o momento, a acessibilidade foi pensada para o grupo de pessoas que tem visibilidade social, como pessoas com <i>deficiência</i>, ou seja, para os que tem <i>deficiência física</i> ou <i>sensorial</i>. A <i>deficiência intelectual</i> sofre de grande invisibilidade em termos de cidadania, e, consequentemente, há pouca reflexão sobre o que significa acessibilidade ou barreira para pessoas com esse diagnóstico.</p>
	<p>– [...] quando você pensa numa pessoa com deficiência, você pensa em especial a pessoa com deficiência intelectual que é incapaz, incapaz de executar, então ela sempre vai precisar de um representante para falar por ela, para fazer por ela [...].</p>	<p>– Os sentidos produzidos sobre a <i>deficiência intelectual</i> relacionam-se à ideia de incapacidade e, por isso, há um interdito em relação à sua capacidade de ação e expressão.</p>
	<p>– [...] o que falta em especial para nós é compreender que as deficiências não são iguais, é considerar o indivíduo com <i>deficiência</i> como um ser único e que precisa ser avaliado como um ser único, para que você possa garantir os apoios e a efetiva inclusão dele.</p>	<p>– Considerar a pessoa com <i>deficiência</i> como um “ser único”, pois cada pessoa tem necessidades diferentes e, portanto, cada uma requer “apoios” específicos. Esses são significados associados ao modelo social e à perspectiva da funcionalidade.</p>
	<p>– [...] existe sempre uma preocupação se a lei vai ser cumprida ou não, por parte principalmente do Estado. Como a gente sabe, o Estado no sentido de União, Estados e Municípios, o Estado é o grande violador dos direitos humanos, dos direitos das pessoas [...].</p>	<p>– Numa realidade de extrema desigualdade social, como é o caso do Brasil, o Estado não cumpre o seu papel de proteção dos direitos sociais</p>
	<p>– [...] camada da população necessitada, ou seja, menos favorecida economicamente [...] são pessoas que usam de todos os serviços públicos que têm disponíveis, os de saúde, educação que são as escolas públicas, transporte, tudo. É que eles têm dificuldades em todas as áreas. Isso se já não tem <i>deficiência</i>, quando você tem uma <i>deficiência envolvida potencializa</i> tudo isso, por quê? Porque o custo é muito maior para a família e a família acaba não conseguindo dar conta de sustentar nem dar um tratamento melhor, então ela depende exclusivamente do serviço público [...].</p>	<p>– Evidências empíricas em vários países indicam que “pessoas com <i>deficiência</i> e suas famílias têm mais chance de enfrentar desvantagens econômicas e sociais do que aqueles indivíduos sem <i>deficiência</i>” (RELATÓRIO MUNDIAL, 2012, p. 10), por causa dos custos diretos (despesas adicionais com saúde, transporte, tecnologia assistiva etc.) e indiretos (perda de produtividade, isolamento social etc.).</p>

	<p>– [...] os pais deixam de levar (à escola) e, muitas vezes, eles vão à Defensoria para pedir o quê? Uma escola especial, porque eles querem um local onde possam sentir segurança em colocar os próprios filhos. E que eles achem que os filhos vão receber esse atendimento, só que com essa mudança toda normativa que a gente teve, a gente caminha para ter cada vez menos escolas especiais, escola especial seria a exceção da exceção mesmo. E (também) a escola pública eles não se sentem seguros, por não estarem totalmente preparados para poder atender. A mesma coisa acontece na saúde, em relação à <i>deficiência intelectual</i> [...].</p>	<p>– Na enunciação, há referência a uma mudança de paradigma nas formas de atendimento em várias áreas – “mudança normativa”, “cada vez menos escolas especiais” – e às incertezas que são naturais nessas fases de transição – “sentir segurança”, “não se sentem seguros”.</p>
	<p>– Não necessariamente, é falta de política pública, às vezes, é falta de profissionais qualificados, é falta de estrutura, às vezes a política existe, mas o problema é você colocar isso em prática [...] às vezes, é uma política linda, maravilhosa, mas não funciona na prática e as pessoas se sentem com essa sensação de violação do próprio direito [...].</p>	<p>– Quando a entrevistada diz “não necessariamente é falta de política pública” está afirmando que alguns dos problemas podem ser por falta de política pública, embora nem sempre seja essa a questão, pois, às vezes, os problemas ocorrem na implementação inadequada ou porque a política não responde ao problema que pretendia resolver. Em todos os casos, a pessoa não exerce o seu direito ou exerce de forma precária.</p>
	<p>– [...] os movimentos de pais e mães na busca, da luta na efetivação dos direitos dos seus filhos que acabam pressionando o Poder Público pela implementação das políticas, pela efetivação dos direitos. O que é triste é que as coisas só acontecem muitas vezes com a pressão popular, quando deveriam, se elas já estão efetivamente garantidas, porque você precisaria necessariamente ter que brigar ainda por isso? Bastaria simplesmente usar os meios, os caminhos [...].</p>	<p>– Há duas premissas na enunciação. Uma delas diz respeito ao papel da mobilização social no processo político que culmina em políticas públicas. A outra se refere à forma como a sociedade se organiza politicamente. Dependendo da moralidade política, o interesse público e o bem comum podem ser mais, ou menos, reconhecidos e valorizados, o que aumenta ou diminui a efetividade do exercício de direitos.</p>

	<p>– [...] eu acredito muito nos movimentos sociais, na mobilização popular para as mudanças muito mais do que [...], não é por meio de processo judicial que a gente faz isso, não é por meio exatamente dos órgãos de defesa dos direitos, mas, principalmente, pelo povo. Mas é claro que, no momento em que você tenta resolver isso por meio às vezes dos movimentos, às vezes, você tem que acionar alguns órgãos de defesa de direitos, como o Ministério Público, a Defensoria, para tentar buscar a efetivação, a implementação dessas políticas normalmente por meio extrajudicial. Mas, não sendo possível até por meio judicial, embora não seja a melhor forma [...].</p>	<p>– Há referência aos diferentes atores (movimentos sociais, povo, órgãos de defesa de direitos) e tipos de ação política (processo judicial, meio extrajudicial) que podem ser desencadeados no processo de constituição da política pública.</p>
	<p>– [...] “nada sobre nós sem nós” e as pessoas com <i>deficiência</i> tem tentado assumir esse protagonismo. E os pais e mães, quando as pessoas com <i>deficiência</i> não conseguem fazer isso por si próprias, têm também. Mas elas não fazem isso também sozinhas: muitas vezes, levam juntos, fazem caminhada, mobilizam milhares até de pessoas para chamar a atenção [...]. Eles usam em especial as redes sociais já que não conseguem, muitas vezes, estar presencialmente, mas quando é possível vão com os filhos mesmo ou então, por exemplo, pede para uma mãe ajudar a outra para ficar olhando, às vezes contam com alguém da família [...].</p>	<p>– Referência ao movimento social das pessoas com <i>deficiência</i> a que reivindicou a participação plena das pessoas com <i>deficiência</i> em 1981, quando foi estabelecido o Ano Internacional das pessoas deficientes. E, “[...] quando as pessoas com <i>deficiência</i> não conseguem fazer isso por si próprias, [...]” os pais e mães assumem um papel importante na militância em torno da conquista de direitos.</p>
	<p>– [...] acho que não é a questão do assistencialismo, existe uma dificuldade para mães e pais, em especial de crianças, adolescentes e adultos com <i>deficiência intelectual</i> ou autismo que é a dificuldade de como você se engajar numa mobilização sozinho, muitas vezes, sem ter ninguém para te apoiar e você ser a única pessoa de quem aquela pessoa com <i>deficiência</i> depende. Então, às vezes, eles não conseguem se engajar na luta porque não tem ninguém para apoiá-los, então não é que não querem, eles muitas vezes querem, mas só não conseguem [...].</p>	<p>– Referência às necessidades de suporte/apoios (cuidados informais, assistência pessoal, serviços) para as pessoas com <i>deficiência</i> e suas famílias, nas diferentes fases da vida e que, frequentemente, não são atendidas, gerando vários problemas, entre os quais, dificuldade até mesmo para ações de mobilização social.</p>
	<p>– [...] avaliação multidisciplinar, [...] eu acho que ajudaria você a romper um pouco com essas categorias e com esses rótulos muito fechados e buscar realmente superar essas barreiras para cada uma das pessoas com <i>deficiência</i> de acordo com as necessidades [...] e, sem esse instrumental e essa avaliação multidisciplinar, eu acho que a gente pode ter alguns problemas sérios de não conseguir definir quais são os apoios de que essa pessoa precisa [...].</p>	<p>– A avaliação multidisciplinar é uma das propostas da Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde (OMS, 2001), que se vincula às premissas do modelo social da <i>deficiência</i>. Essa perspectiva não pressupõe categorizações e classificações, mas a descrição de funcionalidade e necessidades de apoios.</p>

	<p>– [...] quando você passa a informar para as pessoas, os pais e mães de pessoas com <i>deficiência</i> ou até mesmo para as pessoas com <i>deficiência</i> que elas têm certos direitos, eles passam a acreditar na própria força delas e na capacidade de tentar mudar o cenário de exclusão em que vivem [...].</p>	<p>– A necessidade de “informar” significa que muitas pessoas com <i>deficiência</i> e suas famílias ignoram os seus direitos e, à medida que tomam conhecimento, podem assumir outro lugar social, com mais protagonismo e autonomia.</p>
	<p>– [...] a sociedade tem muito preconceito, isso é fato [...] os próprios adjetivos que são usados para designar uma pessoa com <i>deficiência intelectual</i> no passado e que são usados até hoje: ah, você não pode fazer isso, você é incapaz, você é idiota, você é burro, você é isso, você é aquilo [...]. Então, acho que a primeira coisa também que a gente precisa perceber é que as pessoas são diferentes, nem todo mundo é igual [...] pelo fato de a gente ter um sistema em que valoriza aquele que é mais ágil, que é mais rápido, que produz mais do ponto de vista do capitalismo, aquele que produz e traga mais lucro, ou seja, aquele que é mais rápido, ele é mais valorizado do que aquela pessoa que não consegue atender esses prazos em menor tempo, [...]. E, quando você não atende, você é meio que colocado como café com leite, , não vou nem chamar ele porque, nossa, ele vai demorar um tempão para fazer [...]. E, aí, a gente vê também [...] “olha, ele não precisa nem vir, viu? Está contratado e pode ficar em casa”, porque tem essa ideia de que mais atrapalha do que ajuda, então esses preconceitos que a gente precisa romper, mas, dentro de um sistema em que valoriza a produtividade, é bastante complicado.</p>	<p>– Os sentidos construídos acerca da <i>deficiência intelectual</i> foram sempre associados à ideia de incapacidade. Ao mesmo tempo, as práticas discursivas da sociedade valorizam a agilidade, a rapidez, o lucro. Essas duas concepções, tão distintas, dão origem a uma série de preconceitos e barreiras para a participação social das pessoas com essa <i>deficiência</i>.</p>
	<p>– [...] os nossos governantes, o que eles mais têm receio é do povo, da força que o povo tem e são muito determinados pela [...], não deveriam, mas são muito determinados pela pressão popular e isso acaba fazendo com que as coisas aconteçam quando você exerce essa pressão popular legítima por que existe uma política prevista e que não está sendo implementada[...].</p>	<p>– Ao dizer que os governantes são determinados pela pressão popular, mas idealmente não deveriam, há um intertexto que afirma que o gestor público deve ter o bem comum como valor maior para guiar sua tomada de decisão. E mais: a pressão popular, nesse caso, é legítima pois incide sobre o que já consta na legislação como direito do cidadão.</p>

	<p>– [...] preocupação é de fazer uma avaliação que considere as habilidades da pessoa com <i>deficiência intelectual</i>, porque ela pode não ter habilidade para determinada coisa, mas ser brilhante em uma outra e, às vezes, você está perdendo até um grande talento, mesmo pelo fato de você olhar com um olhar preconceituoso de que ele nunca vai aprender nada [...].</p>	<p>– Na perspectiva da funcionalidade, a avaliação é feita para identificar facilidades e dificuldades, de modo a identificar intervenções que podem melhorar os níveis de participação das pessoas com <i>deficiência</i>, em seu ambiente e de acordo com suas necessidades.</p>
NEGAÇÃO (contestação de outros enunciados)	<p>– [...] todo mundo fala que o Brasil tem lei demais, que a gente é altamente regulamentado, mas assim, o que às vezes é impressionante é que para determinadas coisas específicas a gente não tem lei, existe um vácuo e isso permite com que se faça - cada político ou cada governante - faça do seu modo a aplicação e tentativa de efetivação dos direitos [...] a Convenção fala [...] que, na verdade, se buscará, não é que se garantirá, um sistema educacional inclusivo, [...]. Ela fala que também se garantirá o aprendizado ao longo de toda a vida para a pessoa com deficiência, esses na verdade são os dois principais princípios para a educação da pessoa com <i>deficiência</i>, que estão previstos na Convenção, no Artigo 24, isso vem regulamentado em lei agora, pela Lei Brasileira da Inclusão com alguns detalhes, mas a gente não tem muito claro exatamente como isso se dá na prática [...]. Você garante pela legislação o direito a saúde, diagnóstico precoce, intervenção precoce, mas quando você vê você não tem médicos geneticistas para fazer esse diagnóstico [...].</p>	<p>– Embora exista um senso comum de que, no Brasil, há muitas leis, na enunciação há uma oposição a essa ideia, na medida em que aponta dois problemas em relação ao marco normativo brasileiro: 1) para algumas questões, não há regulamentação; 2) para outras, existe a lei, mas não há política que a operacionalize.</p>
	<p>– [...] estão conferindo competências demais para os Municípios, não estão dando financiamento [...]. Existe um problema também de definição eu acho que de algumas políticas de uma forma global, para o Brasil sem considerar tanto essas regionalizações [...] uma coisa é você pensar São Paulo e outra coisa é você pensar Nordeste, Norte ou mesmo o Sul, interior do Sul, do país, às vezes, o Município sequer tem orçamento para poder fazer tudo isso [...]. E é por isso que as pessoas têm toda essa sensação de que também as coisas não acontecem, nada vai para frente, nada funciona porque também é pensado tudo de uma forma muitas vezes grandiosa [...].</p>	<p>– Há uma crítica às políticas universais que não consideram as especificidades dos territórios e, ainda, ao processo de municipalização, pois são muitos os municípios que não têm condições de implementar com qualidade as políticas definidas pela União, por causa da falta de recursos humanos, materiais e financeiros ou que são suficientes.</p>

DISCURSO RELATADO (a presença do outro)	Citação direta	<ul style="list-style-type: none"> – Então, do ponto de vista jurídico, o conceito de pessoa com <i>deficiência</i> é aquela pessoa que tem impedimentos de natureza mental, intelectual, sensorial, física em conjunto com diversas barreiras que impedem a participação em igualdade de condições com as demais pessoas, isso é o conceito da Convenção que foi reproduzido agora na Lei Brasileira da Inclusão [...]. 	<ul style="list-style-type: none"> – Menção direta ao conceito definido pela Convenção Internacional dos Direitos das Pessoas com <i>Deficiência</i> (ONU, 2006) e à Lei Brasileira de Inclusão para Pessoas com <i>Deficiência</i> (2015) que incorpora o mesmo conceito.
		<ul style="list-style-type: none"> – A Convenção remete a quê? À CIF, a Classificação Internacional de Funcionalidades porque abandona o modelo médico em que o diagnóstico seria atribuído então pela CID - retardo mental - e passa a adotar um modelo biopsicossocial em que a <i>deficiência</i> não está na pessoa, mas sim, na relação da pessoa com o meio em que está inserida. Então, não basta que tenha de repente um déficit cognitivo, mas precisa que esse déficit impeça que ela participe como as demais pessoas. 	<ul style="list-style-type: none"> – Citação da Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde (CIF), proposta pela Organização Mundial de Saúde (OMS), em 2001; assim como à Classificação Internacional de Doenças e Problemas Relacionados à Saúde (também conhecida como Classificação Internacional de Doenças – CID) publicada também pela OMS e revisada periodicamente.
		<ul style="list-style-type: none"> – Nós já temos um instrumental baseado na CIF para duas situações, uma é a aposentadoria da pessoa com <i>deficiência</i> que considera, porque aposentadoria especial da pessoa com deficiência foi prevista justamente para evitar que a pessoa com <i>deficiência</i> se aposente por invalidez: ah, eu tenho uma invalidez e preciso ser aposentado por invalidez. Não, ela vai ter prazos diferentes de acordo com a gravidade da <i>deficiência</i> dela, então vai ter trabalhar ou 20 anos ou 25, quer dizer, mas eu acho que é ou 15 ou 20 ou 25 anos. E isso é feito com base na CIF, já foi feito o instrumental, existe uma Portaria Interministerial que orienta os peritos [...]. Existe também, [...] o Benefício da Prestação Continuada da Lei Orgânica da Assistência Social, os peritos já estão se utilizando também da CIF para definir essa pessoa que teria incapacidade para trabalhar, [...] até para definir a própria <i>deficiência</i> precisaria receber esse benefício assistencial, então assim, isso é uma construção que está em curso, vai acontecer e isso muda esse paradigma [...]. 	<ul style="list-style-type: none"> – Referência à Lei Complementar 142/2013, que garante ao segurado da Previdência Social, com <i>deficiência</i>, o direito à aposentadoria por idade e por tempo de contribuição com tempo variável, de acordo com o grau de <i>deficiência</i> (leve, moderada ou grave) avaliado pelo INSS. E também ao Benefício de Prestação Continuada da Lei Orgânica da Assistência Social, que garante um salário mínimo mensal ao cidadão com <i>deficiência</i> física, mental, intelectual ou sensorial de longo prazo, que o impossibilite de participar de forma plena e efetiva na sociedade, em igualdade de condições com as demais pessoas, desde que a renda por pessoa do grupo familiar seja menor que 1/4 do salário-mínimo vigente. A utilização de instrumentos de avaliação baseados na CIF configura uma mudança radical na forma de compreender as questões relacionadas à <i>deficiência</i>.

		<p>– (...) a Convenção veio romper com essa ideia de que a gente rotule as pessoas com <i>deficiência</i> e coloque elas todas na mesma situação. Então, todas as pessoas, por exemplo, com surdez unilateral podem ser consideradas pessoas com <i>deficiência</i>? Não necessariamente, depende. Todas vão precisar do mesmo apoio? Não necessariamente e nisso que vem essa avaliação da CIF e o que eu te digo que isso está em vias de acontecer. Por quê? Porque a Lei Brasileira da Inclusão entrou em vigor agora no dia 2 de janeiro deste ano. E ela é baseada toda na Convenção Internacional sobre os Direitos da Pessoa com <i>Deficiência</i> e ela tenta de alguma forma, embora já estivessem incorporados os princípios, ela tenta de uma forma um pouco mais concreta incorporar esses princípios e essas diretrizes todas que estão na Convenção [...].</p>	<p>– Referência à Convenção Internacional dos Direitos das Pessoas com <i>Deficiência</i> (ONU, 2006), que representa um grande marco na afirmação de direitos para pessoas com <i>deficiência</i>, pois foi elaborada, por meio de um consenso entre lideranças de vários países, muitos com <i>deficiência</i>. Essa convenção foi ratificada pelo Brasil em 2008, pelo Legislativo, e em 2009, pelo poder Executivo, assumindo status de emenda constitucional. Também há referência à Lei Brasileira de Inclusão para Pessoas com <i>Deficiência</i> (Lei nº 13.146), sancionada pela presidenta Dilma Rousseff em 2015. Essa lei, também chamada de Estatuto da Pessoa com <i>Deficiência</i>, entrou em vigor em janeiro de 2016.</p>
		<p>– [...] a gente teve uma mudança muito grande em termos de paradigma da capacidade da pessoa com <i>deficiência</i> com alteração do próprio Código Civil e isso está tendo repercussões bastante grandes [...].</p>	<p>– Referência à mudança no entendimento da capacidade legal das pessoas com <i>deficiência</i>, instituída pela Lei Brasileira de Inclusão (Lei nº 13.146), que efetiva as diretrizes da Convenção Internacional dos Direitos das Pessoas com <i>Deficiência</i> (ONU, 2006, art. 12): as pessoas com <i>deficiência</i> gozam de capacidade legal em igualdade de condições com as demais pessoas, em todos os aspectos da vida. A LBI alterou alguns artigos do Código Civil, no sentido de estabelecer curatela, ao invés de interdição, e instituir a tomada de decisão apoiada, ambas, quando necessário.</p>

IRONIA		<ul style="list-style-type: none"> – Projeto Incluir, que foi todo definido por meio de um Decreto e, aí, ele tem as formas de apoio, só que as reclamações são constantes, porque não tem pessoa para trabalhar como cuidador que, no Município é chamado de Auxiliar de Vida Escolar, para ajudar nas atividades da vida diária, não tem [...] estagiário de pedagogia para auxiliar o professor que não é um profissional [...] – [...] outro equipamento que chama Centro Dia, específico para pessoa com <i>deficiência intelectual</i> em especial, que seria um local onde a família poderia deixar ele passar o dia para fazer atividades das mais diversas possíveis e depois retornar para casa. [...] o Centro Dia não existe, pouquíssimos foram instalados, estão previstos no Programa Viver, outra política pública, o Projeto Viver sem Limites [...]. – Residência Inclusiva a ideia que tem um cuidador 24 horas[...] e, por exemplo, só o município de São Paulo também tem um programa do Projeto Viver sem Limite, onde São Paulo aderiu para ter 10 Residências Inclusivas, cada uma de 8 a 10, vai ser 100 pessoas, uma cidade deste tamanho [...]. 	<ul style="list-style-type: none"> – Na enunciação, há referência a três políticas públicas (Programa Incluir, Centro Dia e Residência Inclusiva) que apresentam problemas na implementação e configuram o que Sen (2010b) chama de <i>inclusão injusta</i> ou inclusão em condições desfavoráveis, porque violam direitos humanos e, muitas vezes, mascaram a <i>exclusão</i> por privação de direitos.
	Citação indireta	<ul style="list-style-type: none"> – [...] e, assim, a pessoa com <i>deficiência intelectual</i> não seria aquela que tem o QI x, y ou z, é aquela pessoa que tem um impedimento de natureza intelectual que, em conjunto com barreiras, ou seja, alguma situação específica, então a gente poderia imaginar uma pessoa que tem uma dificuldade de compreensão, ela já tem um déficit cognitivo, está numa situação em que as pessoas falam de uma forma bastante prolixa, complicada e ela não consegue compreender o que está se passando. Então, não consegue participar em igualdade de condições com as demais pessoas, esse seria o conceito hoje. 	<ul style="list-style-type: none"> – Na enunciação, há uma definição de <i>deficiência intelectual</i> com base no modelo social e na perspectiva da funcionalidade (“conceito hoje”) e uma negação de uma conceituação baseada apenas em resultados de QI.
		<ul style="list-style-type: none"> – [...] você não consegue só resolver o problema tornando os ônibus acessíveis, você tem que dar uma capacitação para esses motoristas e cobradores para que eles entendam que existem pessoas com <i>deficiência</i>, que são pessoas diferentes e que eles vão ter que ter uma certa paciência. Eles vão demorar um pouco mais, às vezes, para subir, mas isso faz parte, elas estão na nossa sociedade e têm direito de utilizar de todos os serviços, aliás, não pagam Impostos como nós? 	<ul style="list-style-type: none"> – Na enunciação há a defesa de que a efetivação de direitos para todos depende de condições concretas (por exemplo “ônibus acessíveis”), e também de mudanças comportamentais, que podem ocorrer a partir de capacitações para as pessoas que trabalham nos serviços que fazem parte das políticas públicas (no caso, motoristas e cobradores). E, para enfatizar a igualdade de direitos, lembra que todos pagam impostos da mesma maneira.

Formações Ideológicas = de onde os sentidos vêm.	
CONCEPÇÃO DE DEFICIÊNCIA INTELECTUAL	Tem como referência o modelo social da <i>deficiência</i> com base na Convenção Internacional dos Direitos das Pessoas com <i>Deficiência</i> (ONU, 2006), a Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde (CIF), proposta pela Organização Mundial de Saúde (OMS), em 2001, e a Lei Brasileira de Inclusão para Pessoas com <i>Deficiência</i> (2015). Destaca os aspectos ambientais e contextuais, para determinar uma condição de <i>deficiência</i> ; a autonomia e a participação da pessoa na discussão e decisão sobre seus direitos; e a avaliação multidisciplinar para indicar necessidades de apoios.
VISÃO SOBRE POLÍTICAS PÚBLICAS: <ul style="list-style-type: none"> – Valores/Sistemas de Crenças; – Reconhecimento como problema público; – Influência do grupo de atores visíveis e invisíveis; – Forças/possibilidades; – Janelas de oportunidade; e – Coalizões de defesa. 	<p>Concepção de direitos humanos com base em valores democráticos e na perspectiva da funcionalidade humana.</p> <p>O momento é de transição, com grandes avanços, mas ainda há várias situações de violação de direitos, inclusive na implementação das políticas públicas, especialmente para pessoas com <i>deficiência intelectual</i>.</p> <p>Valorização da mobilização social, especialmente das pessoas com <i>deficiência</i> e suas famílias (grupos de interesse) e a articulação destes movimentos sociais com os órgãos de defesa de direitos como o Ministério Público e a Defensoria pública.</p> <p>Há um “raciocínio socialmente responsável”, que entende os serviços públicos com o propósito de proporcionar maior participação, autonomia, liberdade, o que se aproxima bastante da concepção de Gestão Social.</p>

ANEXO – TRANSCRIÇÃO DAS ENTREVISTAS

ENTREVISTA 1

- Marília:-** A primeira pergunta, defina o que é um cidadão com deficiência intelectual no Brasil.
- Entrevistado 1:-** Eu pego o conceito mesmo que temos, trabalhamos na LBI com o mesmo conceito da convenção, uma pessoa com deficiência, aquela que apresenta características, limitações de natureza física, mental, intelectual ou sensorial, que em interação com as barreiras do meio, tenha restrição da participação social. E aí olhar a deficiência não como uma condição, um atributo da própria pessoa, mas como atributo da sociedade. A sociedade que, a deficiência é a resposta inacessível que a sociedade dá às características de cada um. Então as pessoas têm um jeito de pensar diferente e a sociedade, por dar respostas acessíveis, aquele jeito de pensar, desenvolver raciocínio, é a sociedade que produz a pessoa, digamos assim.
- Marília:-** Fala um pouco como que você vê isso em termos de cidadania, a cidadania da pessoa com deficiência intelectual.
- Entrevistado 1:-** Hoje...
- Marília:-** Com exercício de cidadania.
- Entrevistado 1:-** Eu acho que ela não é nem reconhecida como titular dos direitos ainda, a pessoa com deficiência intelectual. Se formos pegar, por exemplo, processo, o histórico processo de interdição, como nasce a curatela, é para ser tão somente uma medida protetiva de direito. O olhar que se tem sobre a pessoa com deficiência intelectual, submetida à curatela, foi durante muitos anos como pessoas a serem tuteladas e a medida protetiva se transforma numa medida restritiva de direitos. Então elas têm cerceada ao direito do casamento, cerceado o direito de voto, o direito de manifestação livre do pensamento, sempre por estar sobre a proteção de um curador. E acho que essa é a transformação que fizemos recente. Mudou todo o processo de interdição, hoje o processo de interdição...
- Marília:-** De interdição?
- Entrevistado 1:-** De interdição, a curatela, tanto que temos que mudar esse conceito, dele trabalhar sobre a ideia de interdição. São pessoas em situação de curatela. Na LBI, tomamos o cuidado de não falar “interditado”, são “pessoas em situação de curatela”, porque o interditado, a visão que você tinha de interdição era uma visão de medida restritiva de direitos, que temos hoje, que passa o olhar, é o olhar como medida protetiva de direitos, sobretudo de direitos de natureza patrimonial e negocial. Não pode mais recair sobre o direito ao voto, direito ao casamento, direito à manifestação de pensamento, direito de saúde sexual, reprodutiva. Impossível um processo de interdição decretar a esterilização de uma pessoa com deficiência. Essa foi uma mudança bem legal.
- Marília:-** Queria que você me desse exemplo de ações, no âmbito das políticas públicas, que atendem às necessidades de pessoas com deficiência intelectual, não deficiência em geral.

- Entrevistado 1:-** Eu acho que ainda não temos as leis específicas, que eu tenha conhecimento. O que eu vejo são algumas tentativas na própria LBI, algumas tentativas de inserir essa pessoa, com maior dificuldade de inserção no mundo do trabalho, por exemplo, os deficientes intelectuais, que têm maior dificuldade de inserção no trabalho, prevê o auxílio inclusão, que é uma renda suplementar que você paga a pessoa que for inserida no mercado de trabalho e que um dia foi beneficiária do BPC(?) ou que seja beneficiada pelo BPC. Essa é uma política que pode mudar, transformar essas pessoas, porque elas sempre são aquelas pessoas que ficavam dependentes do benefício da pensão, continuavam a não ser incluídas no trabalho, porque a família tinha um receio e por toda essa coisa que já conhecemos. Agora com a criação desse benefício, dessa renda suplementar a ser paga para além do salário, pelo Poder Público, essa pode ser uma grande política pública de inserção. Do trabalho com apoio, está sendo, a gente queria muito ter colocado...
- Marília:-** O trabalho apoiado...
- Entrevistado 1:-** Então, na verdade a gente não trabalhou com o conceito do emprego apoiado, a gente trabalha com conceito de trabalho com apoio. Emprego apoiado é espécie no gênero que trabalha com apoio. Esse foi o entendimento do Governo, então não conseguimos colocar na lei o emprego apoiado. O emprego apoiado é a metodologia, é uma ferramenta. O trabalho com apoio é muito mais amplo.
- Marília:-** É um conceito?
- Entrevistado 1:-** É um conceito em construção, não acho que é um conceito que já está consolidado na doutrina errada não, acho um conceito político mesmo.
- Marília:-** Essa perspectiva que você está falando, seria equivalente ao que a gente fala na pessoa receber apoio para funcionalidade, seria essa a ideia? É conceitual?
- Entrevistado 1:-** É, receber o provisionamento de tecnologia, de apoio.
- Marília:-** Independente de ser a categoria de emprego apoiado, a perspectiva de a pessoa receber apoio no trabalho, é isso? Seria essa ideia?
- Entrevistado 1:-** Exatamente. É essa.
- Marília:-** Isso na LBI está de uma maneira colocada, isso que você está falando?
- Entrevistado 1:-** É, como possibilidade de inserção competitiva da pessoa com deficiência no mundo do trabalho. Então uma das possibilidades é a inserção competitiva da pessoa com deficiência no trabalho, você tem o apoio.
- Marília:-** E na área da Educação?
- Entrevistado 1:-** A gente vai ficar mais especializada, mas que ainda está muito fraco.
- Marília:-** Sim, mas são ações.
- Entrevistado 1:-** São ações. Talvez pensando ação facilitada, talvez a área da Educação, mas olha, assistência não falha ainda, a assistência não vê o seu lugar, não encontrou o seu lugar ainda nas políticas de reabilitação, assistência social. Não vejo a assistência social como ação efetiva na habilitação, na reabilitação, a gente ainda tem um olhar médico na habilitação e reabilitação, ainda que a gente tenha ... no texto da LBI, criar um conceito de habilitação/reabilitação que transcende ao conceito médico, que transcende a retificação do indivíduo para fins de inclusão social, é certo que aquele indivíduo da saúde põe ele na
-

sociedade? Essa era a ideia de reabilitação lá atrás, nós não conseguimos ainda ter a habilitação/reabilitação pensada sob um contexto mais integral, de integração das políticas públicas mesmo.

Marília:- Então, já entramos na terceira pergunta, mas de outra maneira, vou te perguntar, pode ampliar. É como você avalia as atuais políticas públicas, dirigida às pessoas com deficiência, mas sobre o ponto de vista da pessoa com deficiência intelectual, quer dizer, temos políticas públicas hoje pensadas, agora a LBI acho que também vêm nesse sentido, mas tem essa pessoa com deficiência em geral e daí assim, só olhando, uma pessoa com deficiência intelectual, como ela está contemplada nessas políticas públicas? Como é que você avalia?

Entrevistado 1:- Saúde, não vejo elas tão contempladas, a não ser naquela política de saúde sexual reprodutiva para a pessoa com deficiência, aí tem, o Ministério da Saúde soltou, acho que já tem mais de uns 4 ou 5 anos, tem uma política pronta, só é corretiva. Tem uma Cartilha, ainda relegam muito atendimento às APAEs, às organizações, à Sociedade Civil, acho que não tem um envolvimento, o trabalho hoje do Ministério da Saúde, ninguém tem, na questão da pessoa com deficiência intelectual é: habilitar ou não habilitar serviços já existentes? Não vejo ele coordenando as coisas.

Marília:- E nas outras áreas?

Entrevistado 1:- Aí em Educação, a atuação da Martinha, tem dias que passa do deficiente intelectual, você está trabalhando com o ser deficiente intelectual por causa do rebaixamento cognitivo mesmo ou mental, deficiência mental, você não chegou a pensar? Porque é essa discussão que está...

Marília:- Mental, do psíquico, que você está falando?

Entrevistado 1:- É.

Marília:- Não, estou mais falando de habilidades intelectuais mesmo.

Entrevistado 1:- Eu acho que então para questões cognitivas?

Marília:- Para pessoas que têm algum prejuízo, disfuncionalidade.

Entrevistado 1:- Questões cognitivas?

Marília:- É.

Entrevistado 1:- Então eu acho que para esse universo tem política, atendimentos educacionais especializados, destinado às pessoas deficientes intelectual, agora se você for ampliar esse conceito, a deficiência mental, pensado os transtornos mentais e tudo, isso daí não tem para nenhuma. Tanto que a gente fez um projeto recentemente para incluir no atendimento educacional especializado pessoas com transtornos mentais. Não só o transtorno global de desenvolvimento, pensar os transtornos mentais também. Então acho que na área de Educação avalio como positivo, assistência mesmo nada, a gente não tem uma política de cuidador, não tem aquela política de tutor que a gente fala, ter alguém que auxilie, que o ajude a programar as atividades de vida diária, não tem isso. Isso é uma falha enorme da política de assistência social, não pensar na concepção desse indivíduo autônomo. Entendeu? Fica a ideia maçante de: ah, vamos trabalhar o indivíduo na família, por que a assistente social não põe um indivíduo por ele próprio? Ele não pode ser um indivíduo que por si só, se sustenta?

- Marília:-** Porque tem alguns que são desgarrados.
- Entrevistado 1:-** Então, a assistência social, por trabalhar muito com esse paradigma, em cima desse conceito de família, ela não pensa o indivíduo como um indivíduo autônomo. E outro trabalho que ela poderia ter, é integrar as políticas públicas, acho que tanto de Saúde, quanto assistência, deveriam ter esse papel, identificando os objetivos de vida desses indivíduos, pensar em encaminhar eles para as políticas públicas, dar a ele acesso às políticas públicas. Ser a porta de entrada para as demais políticas públicas, e também não vejo esse cartão branco. Trabalho eu acho que tem, além de cotas, o universo de pessoas com deficiência segundo o censo, é o que menos contribui para a cota. Se você pegar mulher com deficiência, se eu não me engano, ela recebe 64,9% a menos, ou 84? 84% a menos do que o homem com deficiência intelectual, em 2014, eu tenho, depois te passo.
- Marília:-** Me passa.
- Entrevistado 1:-** Então isso é uma importante observação, a deficiente intelectual é mais difícil de ser empregada, é a que menos contribui para o cumprimento da lei de cotas e a mulher com deficiência intelectual, é a que menos recebe de todas as deficiências, em relação ao homem com deficiência intelectual, ela recebe acho que 84% a menos ou recebe 84%.
- Marília:-** Que coisa é essa ... de estar presente?
- Entrevistado 1:-** Muito presente, isso é interessante e não há política de gênero. Talvez a Conferência agora Nacional, vai trabalhar essa identidade de gênero, aí acho até interessante ver isso com o Flávio. Você condicionar ele um pouco dessa questão da identidade de gênero, essas outras interfaces da política ou a transversalidade com as demais políticas de direitos humanos.
- Marília:-** Tá, obrigado.
- Entrevistado 1:-** De nada, a previdência, a gente tem a previdência especial, tem a aposentadoria especial das pessoas com deficiência, a lei complementar 142, que está em fase de implementação, mas não está totalmente implementada, utiliza o instrumental, o índice de funcionalidade brasileira está sendo testado lá, o IFDR, porque é um mecanismo utilizado para a aferição da deficiência.
- Marília:-** Deficiência?
- Entrevistado 1:-** É a SIF brasileira, IFDRA, ele foi feito pela SDH em parceria com uma Universidade, não lembro qual foi ...
- Marília:-** É aquela primeiro dos adultos e depois das crianças? É essa?
- Entrevistado 1:-** Eu não sei se foi feito entre adultos e crianças.
- Marília:-** Uma leitura para crianças no Brasil.
- Entrevistado 1:-** Não, não, esse instrumental foi feito especificamente para aposentadoria.
- Marília:-** Então não conheço.
- Entrevistado 1:-** Especial para a ciência, e hoje é o MP que está aplicando o instrumental, o instrumento, tem uma portaria interministerial que criou o instrumento.
- Marília:-** Tá.
-

Entrevistado 1:- Ele é feito, é baseado em um questionário, não se observa o indivíduo sob a ótica médica, são questionários que caracterizam o indivíduo. Até nessa semana eu estava conversando com o pessoal, discutindo deficiência auditiva, ah, você vai pensar, o que vem antes? Isso é uma coisa interessante até porque a primeira pergunta: o que vem antes, é a alimentação ou a barreira? Para a definição da pessoa. Então você tem a limitação como condição para a verificação se as barreiras impedem a participação ou se tudo é olhado numa maneira contextual? Não sei se na deficiência intelectual é tão fácil, mas na deficiência auditiva é fácil verificar. A limitação tem que estar aferida em tantos decibéis, enquadrar nesses decibéis, eu vou observar se tem barreiras. Ah, tem barreiras? Tem, aí eu vejo se ele tem essa participação, aí eu vejo que ele é uma pessoa com deficiência. Não, não é esse o modelo porque senão não saímos do modelo médico. A gente tem que observar o indivíduo no seu contexto, a avaliação é contextual, acho que tem até um equívoco na LBI, a Isabel maior falou isso outro dia, em dizer a avaliação e o psicossocial, talvez esse conceito, avaliação e o psicossocial não sejam suficientes para olharmos o indivíduo sob o aspecto contextual. A gente ainda vai continuar observando o bio, o psico e o social e a partir resta a participação. Todos como estanques, um não é condição excludente e nem condição para passar para outro estágio. E os advogados não entendem isso. Eu tive uma briga ferrenha com a menina do PSB, que está relatando o projeto sobre surdez, ela falava assim: a condição para eu apreciar se ele está tendo barreiras é ter não sei quantos decibéis de escuta no ouvido, eu falei: não é, minha filha, eu não vou ficar olhando audiometria para olhar esse indivíduo e dizer que ele é, como na deficiência intelectual, não vou ficar olhando o QI, vou olhar como que esse indivíduo funciona na sociedade em razão das barreiras impostas pelo meio. Ele tem uma característica diferente, ele pensa diferente, ele raciocina diferente e a sociedade deu ou não deu apoio a esse cara? Não, não deu apoio a esse cara, então contextualmente ele reproduz pela sociedade, como uma pessoa com deficiência. Isso é uma coisa que temos que pensar em como trabalhar, eu acho que ninguém, ninguém está preparado para olhar dessa forma. A briga foi feia, quase que a gente dá na cara dela.

Marília:- Você está falando?

Entrevistado 1:- Do Estado. Talvez haja uma boa intenção, mas acho que ninguém está preparado.

Marília:- Mas você localiza no Brasil alguém que esteja com esse pensamento? Assim, grupos fazendo, não alguém pessoa?

Entrevistado 1:- Eu acho que a Previdência está tentando. Mas ao mesmo tempo em que você tem a Previdência tentando, o Executivo, algumas pessoas do Executivo e você tem também algumas pessoas do Legislativo insistindo no modelo médico, buscando sabe o quê? Benefícios. Ele não quer direito, ele não olha esse indivíduo como titular de direito, ele olha esse indivíduo como beneficiário de direito e temos que superar essa ideia.

Marília:- Uma outra pergunta que eu acho que encaixa, você está falando e já está encaixando nas perguntas. O Brasil, você considera que é viável políticas públicas para o viés da funcionalidade, de modo que atendam às necessidades funcionais de pessoas com algum prejuízo nas habilidades intelectuais?

Entrevistado 1:- Com certeza, nosso sonho.

Marília:- Sim, mas vamos pensar em termos de viabilidade...

Entrevistado 1:- Problema econômico sério, desde pensar o que é, entendeu, esse conceito de pessoa com deficiência...

Marília:- Pelo que estou entendendo da tua 1ª resposta, você entende que isso é uma coisa desejável?

Entrevistado 1:- Desejável.

Marília:- Desejável ok, mas assim, passando de desejável, é viável?

Entrevistado 1:- Então, lembra que tinha um estudo de reclassificação da deficiência? A Ana Rita participou, Isabel Maior participou e tal, esse estudo passado por esse olhar funcional da deficiência. Esse estudo nunca saiu da gaveta porque parou no IPEA e o IPEA nunca liberou os custos. O custo da deficiência, quem paga a conta? Quanto custa a deficiência? Então, sem análise desse custo, é difícil você analisar a viabilidade. De fato, o lençol é curto, você não tem dinheiro para todos os apoios. Uma política de cuidados, quanto custa uma política de cuidados? Quais são os apoios necessários? Quais os cuidados que uma pessoa com deficiência intelectual tem que ter? Uma deficiência intelectual mais severa, o que ela precisa? É uma pessoa 24 horas? Quanto custa ter uma pessoa 24 horas no dia? Entendeu? Eu acho, não sei dizer se é viável ou não, mas sei dizer que, para qualquer estudo de viabilidade é preciso ver o custo da deficiência, tanto para a pessoa propriamente, para a família, para a sociedade e para o Estado. E o Estado não sei se tem ferramentas ainda para avaliar o custo da deficiência. A inviabilidade talvez esteja na ausência de ferramentas para aferir o custo da deficiência.

Marília:- Quando você fala no custo da deficiência, será que a gente não estaria pensando um pouco nesse viés, que está na pessoa, que é o custo da deficiência?

Entrevistado 1:- Não, é o custo da transformação da sociedade, o que a sociedade tem que oferecer de apoios para que essa pessoa não se reproduza como pessoa, com deficientes.

Marília:- Não, não, estou pensando só assim, você falou: o custo da deficiência e eu estou pensando: será que quando a gente fala *o custo da deficiência*, a gente não reproduz esse olhar, que é um olhar que está a pessoa, o custo da deficiência e que podemos pensar numa sociedade porque assim, não é a deficiência, é o idoso, você pode extrapolar.

Entrevistado 1:- Sim, da perda de funcionalidade.

Marília:- Exatamente, se você olhar desse ponto de vista, é uma sociedade que se responsabiliza por ela mesma e por todas as questões que envolvem funcionalidade.

Entrevistado 1:- Perfeito.

Marília:- Que não tem a ver só com...

Entrevistado 1:- Sim.

Marília:- Bom, aí mais duas perguntas, acho que vai mais rápido, quais são os caminhos, as ações concretas, que viabilizam a proporção de serviços, recursos, que garantam a funcionalidade e consequentemente participação social, para pessoas com deficiência intelectual?

Entrevistado 1:- Acho que a própria participação.

Marília:- Caminhos, vamos dizer assim, se desejamos, queremos, tem um desejo, lógico, compartilhado com várias pessoas de caminharmos para políticas públicas para o viés da funcionalidade. Mas a questão é...

Entrevistado 1:- A 1ª coisa é informação também.

Marília:- Qual o caminho para chegar lá?

Entrevistado 1:- A galera não sabe o que é, ninguém sabe o que é funcionalidade, o que é perda de funcionalidade, o que não é perda de funcionalidade, como ter uma avaliação funcional. Acho que tem que trabalhar, sobretudo na qualificação dos poli... nesse novo modelo. Isso estou te falando do meu trabalho, que eu vejo lá no dia a dia, o que sai de merda naquela Comissão da Pessoa com Deficiência, uma coisa pior do que a outra. Todo mundo ali: ah, estou fazendo bondade, a deficiência é um termo incontestável, ninguém contesta. Chegou um projeto de deficiência, todo mundo fala: ai, coitadinhos, vamos aprovar, eles precisam disso, é um tema incontestável.

Marília:- Sem nenhuma criticidade?

Entrevistado 1:- Nenhuma, incontestável, apareceu, todo mundo, olha aquele com grande bondade e vai, aprova o texto, sem olhar se se trata de uma política funcional, se está dentro de uma sistemática de funcionalidade, avaliação da deficiência a partir do modelo social, ninguém está nem aí. Não sei se não está aí, não é que não estejam aí.

Marília:- Acho que é um paradigma, uma concepção o que você está falando.

Entrevistado 1:- As pessoas não têm conhecimento dessa nova dinâmica.

Marília:- Você enquadra em um tipo de concepção, que é uma concepção mais paternalista?

Entrevistado 1:- Exato.

Marília:- Mais socialista, então o coitadinho precisa, não é?

Entrevistado 1:- Exatamente. E isso não é só com um parlamentar, é o parlamentar, o assessor do parlamentar, você passa na consultoria legislativa, a consultoria tem o mesmo olhar. São cento e poucos consultores, cada um, dentro de sua própria área, então tem o cara do trabalho, tem o cara da área de Ciências e Tecnologia, tem um outro que trabalha com Saúde e nenhum deles com a visão da deficiência sob o aspecto funcional. A área da Saúde entende deficiência ainda sob o modelo médico, os consultores de saúde. E são eles que elaboram as leis.

Marília:- Você acabou de falar de que alguns desafios estão relacionados à concepção e falando também em relação à grana, que o lençol é curto, mas você colocaria outros desafios, entraves nesse campo para fazermos políticas públicas pelo viés da funcionalidade? Além desses dois, algum outro entrave te vem assim como forte, como uma barreira?

Entrevistado 1:- Uma discussão que tem do IFBR é como garantir que essa avaliação seja adotada de objetividade e não de subjetividade, não de olhar, que esse instrumento possa ser aplicado por todos, em todos, qualquer pessoa que aplique, chegue a mesma conclusão.

Marília:- (risos)

Entrevistado 1:- Esse eu acho que, para mim, é o que hoje tem mais falado sobre.

Marília:- Sabe o que é? Eu entendo o que você está falando, por outro lado, eu faço a minha ... na ideia de teste padronizado.

Entrevistado 1:- Também.

Marília:- Assim, são duas faces da mesma moeda, eu estou entendendo o que você está falando, porque é mais ou menos como você pensa, sua linha de pensamento, você não está defendendo os testes padronizados, mas isso da pessoa, dependendo da maneira de como

ela tenha a concepção, ela vai entender isso que você está falando como: ah, claro, está vendo? Precisamos padronizar os testes.

Entrevistado 1:- E acho assim, o olhar padrão da pessoa não é um olhar, olhar a pessoa sobre padrões, a política olha a pessoa sobre padrões. Na área da Saúde, você tem protocolos clínicos para tratamento de doenças. Na área da Assistência Social, também você tem lá protocolos para atendimento. Todos os lugares, você tem uma chuva de protocolos, você não trata o indivíduo, aquela grande questão que a gente falou: não se olha o indivíduo sobre a sua integralidade, você olha o indivíduo como fração de políticas públicas, é um pedacinho da Saúde, um pedacinho da Assistência, um pedacinho da Educação e cada um fazendo uma açõzinha com ele, sem pensar esse indivíduo no global, no integral. Isso leva, acho que romper com isso seria muito importante também.

Marília:- Agora para acabar, uma pergunta boa, tá? Quer dizer, espero que você tenha, quais as forças favoráveis nesse campo para haver movimentos, pessoas, debates, políticas, enfim, coisas que você considera que são forças favoráveis, no sentido de políticas ligadas à funcionalidade. Se você identifica, é claro.

Entrevistado 1:- Coisas favoráveis? Eu acho que tem um universo aí, um grupo muito pequeno ainda que tenham feito discussões muito significativas. E pessoas da antiga, Isabel para mim é uma das melhores forças hoje, eu tenho um carinho tão grande por ela, no triplo desses últimos anos, um carinho muito grande pela Isabel, de ter assim a sensibilidade para trazer a crítica e de maneira muito delicada, muito delicada.

Marília:- É a história, ela representa a história do Movimento.

Entrevistado 1:- Então assim, essas pessoas, ainda que são os líderes dos Movimentos lá atrás, acho que são aspectos, pontos favoráveis. E novos líderes também, que acho que você tem. Não digo CONAD não, CONAD para mim é um grande problema, CONAD é ocupado. Eu não vou defender a Mara, mas eu acho que a Mara é uma nova liderança nesse olhar. Pelo menos hoje, na Câmara, a única pessoa que eu acho que tem um olhar político, tudo bem, fundamentado por nós, por mim, pela Symone e que consegue trazer que o conceito não é mais médio, o que agora não temos mais que olhar o indivíduo pela audiometria, pelo QI, olhar ele no aspecto contextual é a Mara, o Eduardo não sei se tem, [...] ¹ e o dos outros tantos deputados ainda é médico, entendeu? Acho que a Previdência é uma força dentro do campo do Executivo. O Ministério trabalha emprego. O pessoal da Superintendência aqui, o CAO, da Superintendência Regional trabalho, lá em Brasília tem a Dra. Fernanda, que é a responsável pela coordenação de todas as Superintendências na fiscalização da Lei de Cotas. Esse é um grupo que olha muito a funcionalidade, tanto que, eles muito antes da LBI, já incluíram, por exemplo, transtornos mentais na Lei de Cotas porque eles observavam o indivíduo pela funcionalidade e não pelo enquadramento no Decreto 5296 e o 3298.

Marília:- Ok, muito obrigada, foi ótimo.

(Final)

¹ Foram omitidas partes da transcrição que podem identificar o entrevistado.

ENTREVISTA 2

Marília:- Então *Entrevistado 2* assim, são perguntas bem tranquilas de serem respondidas, a 1ª, assim, como que você define um cidadão com deficiência intelectual no Brasil?

Entrevistado 2:- Eu acho que ainda é uma pessoa carente de reconhecimento, uma pessoa destituída de visibilidade social, infelizmente. Eu acho que temos muito a avançar, já avançamos muito, eu acho que se compararmos há décadas atrás, se compararmos há 24 anos, quando a minha filha nasceu, que eu tinha aquela nítida percepção de um preconceito muito grande e tal, não que isso tenha mudado, mas era muito, muito pior. Então eu acho que avançamos muito, mas ainda existe esse preconceito arraigado na Sociedade. Não sei nem se eu posso suspender aqui, eu tenho uma filha com síndrome de down, tem 24 anos, a XXXX² e eu e o XXXXX,, ela tem muita vontade de ter um namorado, eu sei que isso não vai...

Marília:- (Risos)

Entrevistado 2:- E a gente fica perguntando: por que a XXXX não consegue um namorado?

Marília:- Tem a ver com políticas públicas isso, eu acho, no sentido de criar uma ambiência?

Entrevistado 2:- Sim, eu acho eu estive pensando, meu Deus...

Marília:- Se os direitos estivessem garantidos, haveria uma ambiência para isso acontecer com neutralidade, não é?

Entrevistado 2:- Pois é, e fica ali, por exemplo, os locais que ela frequenta não, que ela é uma menina bonitinha, uma menina arrumadinha e a gente fica pensando, ainda que alguém gostasse dela, eu acho que veria, nem que achasse bonita ou qualquer coisa, não se aproximaria, por conta dessa coisa. Eu já li uma vez uma pesquisa dizendo que envolveria a questão da necessidade intrínseca do ser humano em se reproduzir. Então quer dizer a constatação, a percepção de que aquela pessoa não poderia gerar uma família, já afastaria automaticamente o outro, então não sei.

Marília:- Isso vem mudando também, né?

Entrevistado 2:- É, porque hoje tem tantas pessoas que não querem ter filhos. Então eu acho, eu olho, na hora que eu vejo Jéssica dentro da Sociedade às vezes ainda vejo muito um caráter paternalista em relação a essas pessoas. Já escutei amigas, para quem um dia falei assim: não quero que você, porque existe um extremo muito, são polos, ou você despreza, a Sociedade, ou despreza a pessoa com deficiência, ignora ou superprotege. Então é muito, e ambas as formas são formas de exclusão, porque quando você superprotege, está impedindo que aquela pessoa demonstre o que ela é capaz, que aquela pessoa exerça o máximo da sua potencialidade. Então eu vejo esse perfil da Sociedade com relação à pessoa com deficiências intelectual e que acho que, não sei, posso estar errada, porque estou sentindo na pele, mas sinto que é algo que é mais arraigado ainda do que em relação à deficiência física, deficiência visual. E a síndrome de down então que é algo que

² Foram omitidos nomes mencionados que podem identificar o entrevistado.

a gente sempre fala assim, para as minhas amigas, é algo que está na cara, no sentido assim, é mais grave ainda, infelizmente. Acho que a questão do preconceito avançou muito, mas ainda existe numa medida significativa e se bifurcando nessas duas condutas, ou de superproteção ou de desprezo, indiferença. Indiferença que eu acho que é...

Marília:- Entrevistado 2 e como você define a deficiência intelectual, você já parou um pouco para pensar sobre isso? Eu sei que não é bem isso, mas...

Entrevistado 2:- Acho que a dificuldade de desenvolvimento das habilidades cognitivas, habilidades da vida diária ou do Decreto 3298, que trata bem dessa, que acredito que hoje estamos passando por um debate de como é que vai ficar essa questão do conceito da deficiência, em termos de, depois da Convenção da ONU, mas vejo isso, uma pessoa que tem essas dificuldades e impedimentos intelectuais, dificuldades intelectuais que privam, dificultam o discernimento pleno discernimento em relação a algumas questões mais complexas, mais abstratas. Então, por exemplo, XXXX é uma pessoa que sai para todo lugar, entende tudo, mas eu sei que existem algumas questões que são mais complexas, mais complicadas. Eu me lembro que fui falar uma vez na UNB, para um grupo de professores de matemática sobre o trabalho que eu vinha fazendo com XXXX, ia explicando tudo e já tinha passado bastante e tal, embora não obstante tinha dificuldade com o raciocínio lógico, abstrato que tem a síndrome de down. E um professor falou assim, ele ficou muito contente e empolgado e falou: mas, ele falou para mim, eu nunca aprendi tanto numa aula como hoje. Na questão da prática mesmo, ele falou: mas você há de convir comigo que existirá um dia em que Jéssica não deixará de ser capaz de aprender os conteúdos, eu falei: sem dúvida e eu tenho ciência disso e tenho ciência que nós em algumas áreas, também nós não temos habilidades plenas. Então eu vejo a deficiência intelectual com essas dificuldades cognitivas de compreensão, dos desdobramentos de alguns fatos, de alguns dados da vida prática.

Marília:- E como é que você avalia as políticas públicas atuais, pensando nas pessoas com deficiência intelectual, porque as políticas públicas em geral são para pessoas com deficiências, não tem isso para um, para um, para outro, mas enfim, como você vê as políticas atuais, do ponto de vista da pessoa com deficiência intelectual?

Entrevistado 2:- Bom, eu acho que a LBI, por exemplo, recém-publicada, eu acho que tem um aspecto lá que eu vejo, por exemplo, que a deficiência intelectual foi esquecida, que é a questão da acessibilidade. Pensou-se na acessibilidade arquitetônica de ambiente e tudo, mas foi esquecida a linguagem simples, a linguagem acessível, uns falam simples, outros acessível para a pessoa com deficiência intelectual.

Marília:- De comunicação, né?

Entrevistado 2:- De comunicação, que é o que eles precisam. Então assim, a questão, também na LBI veio uma outra questão, que é a questão de tomada de decisão apoiada, do Instituto que deverá ser usado prioritariamente pelas pessoas com deficiência intelectual. E com relação a esse instituto, nós estamos já com debates intensos, eu vou ter uma fala lá na Defensoria Pública no dia 06/04 e temos discutido com a Eugênia, temos debatido com a Cida Gurgel, que era do Ministério Público do Trabalho, com alguns defensores e tal, com duas procuradoras lá do Rio Grande do Norte, temos conversado muito para tentar encontrar um ponto comum sobre essa questão da capacidade da pessoa com deficiência, capacidade jurídica.

Marília:- Mas deficiência intelectual?

Entrevistado 2:- Deficiência intelectual exclusivamente, eu sou do Comitê Jurídico da XXXXX, nós congregamos várias associadas no Brasil e nós atuamos mais em nível macro político, então atuamos mais em nível federal, buscando adequar às normas a Convenção da ONU, a Constituição e agora a LBI, que vamos ter que pensar numa revisão ampla jurídica. Então a gente tem que pensar agora, por exemplo, temos que concluir em que sentido a Federação vai se posicionar, até para depois estarmos orientando as nossas associadas.

Marília:- Claro.

Entrevistado 2:- Que lidam na prática com seus filhos. E aí a dificuldade grande que é, a LBI, a Libras e Eventos de Inclusão quebrou a questão da capacidade, da forma como era concebida até então, porque sempre se associou a questão da pessoa com deficiência à incapacidade e muito frequentemente a incapacidade plena. Então agora, e aí falo da capacidade em termos jurídicos e em termos práticos também. Então agora vem uma lei nova dizendo: não, essa pessoa é capaz. E aí, quer dizer, a Sociedade, existe um burburinho só: com? Como? E estamos trabalhando isso, então esse Instituto da Tomada de Decisão Apoiada é aquele que permite que a pessoa exerça a capacidade dela, mas com o apoio de alguém. Então daí o reconhecimento problema parte dos pais de que essas pessoas são capazes sim, mas que, ainda que em algum momento precisem de algum apoio, precisem de algum apoio para exercer essa capacidade. Então eu acho que essas políticas públicas agora, muito recentemente é que começam a se voltar para essa questão da deficiência intelectual, até por conta daquela invisibilidade, eram seres institucionalizados, então não preciso fazer política para eles, então agora que esse momento começa a se reverter e que essas pessoas começam a ocupar esses espaços públicos comum, né?

Marília:- Pelo que entendi, você está dizendo, só para ver se eu entendi adequadamente, que até a LBI, o que existia antes não tinha a essa reciprocidade para a pessoa com deficiência intelectual e que a partir da LBI talvez seja um marco no sentido de marcar essa especificidade.

Entrevistado 2:- Eu acho que a partir da convenção da ONU.

Marília:- Da Convenção, mas especificamente sobre a deficiência intelectual?

Entrevistado 2:- É sim, sim, sim.

Marília:- Tá.

Entrevistado 2:- Porque acho que a partir da constituição já temos a deficiência como um todo, essa coisa do respeito à pessoa, da dignidade da pessoa humana, então desde a Constituição, agora acho que a Convenção da ONU é que veio trazendo, tanto é que esse Instituto da tomada de decisão apoiada, ele vem na esteira do que está previsto na ONU. Então a ONU é que diz: olha, as pessoas têm capacidade jurídica plena. Então é a ONU que estabeleceu isso e o legislador pátrio é que, para observar isso colocou, que já está sendo combatido, já tem gente se organizando para alterar a lei. Se garante por isso, porque a Sociedade não está ainda, não está pronta, acho que ela não vai estar nunca, mas acho assim, a Sociedade tem que fazer um esforço intenso para perceber essa nova concepção da pessoa com deficiência como um todo, que veio, pelos ventos da Convenção e poder dar a ela esse valor. Então, quer dizer, quando você fala de pessoa com deficiência intelectual isso é mais gritante ainda.

- Marília:-** OK, e assim, além desses exemplos que você deu, você lembra de outros exemplos que você sente que a sua filha seja contemplada pelas políticas públicas?
- Entrevistado 2:-** Deixa eu ver, essa coisa dos lugares reservados, eu sou, já falei um dia para ela, isso não é fila para você e eu falo para ela porque é uma pessoa que tem uma deficiência física e que tem necessidade de locomoção. Um dia eu deixei ela na porta do banco e quando cheguei ela estava na fila preferencial, eu falei: o que você está fazendo nessa fila? Não tem que estar nessa fila, então assim.
- Marília:-** É uma regra que é uma outra perspectiva de direito, né?
- Entrevistado 2:-** Não é? Porque assim, poxa vida, ali é para um cadeirante, uma pessoa que tem uma dificuldade, a não ser que você, por exemplo...
- Marília:-** Você vai usufruir se tiver necessidade, né?
- Entrevistado 2:-** Isso mesmo. Então eu acho que também de outro lado, a gente também tem que lutar um pouco, sabe, essa coisa que a gente tem que achar que tem que estar sendo beneficiada em tudo, sabe? Também acho que tem, bom, agora política, não lembro assim não.
- Marília:-** Tá e ações que você acha que poderiam ser implementadas que beneficiariam pessoas com deficiência intelectual? Quais ações assim que poderiam complementar? Pensando assim, pessoas com deficiência intelectual tem necessidade de apoio, como que as políticas públicas poderiam ajudar essas pessoas, oferecendo esses apoios? Você já pensou nisso? Tem ideias de outras ações que poderiam ser implementadas?
- Entrevistado 2:-** Eu acho que seria, por exemplo, uma questão de uma campanha nacional de conscientização das pessoas com deficiência com as suas famílias, porque somente por meio do conhecimento, da apropriação do conhecimento é que essas pessoas podem usufruir seus direitos, então eu penso nisso, acho que nós, como Federação estamos com um documento em que estamos tentando buscar isso, entendeu? Eu estou com esperança de buscar isso, começar a fazer pelo menos oficinas regionais e tal, mas é claro que se conseguíssemos fazer isso de uma forma ampla, então quer dizer, é mostrar para as pessoas com deficiência os direitos que elas têm, porque tudo mudou muito, é tudo muito novo. Quer dizer, e os familiares, existe a superproteção também dos familiares, a 1ª pergunta, eu vou deixar de interditar, como é que fica essa criança? Como vai ficar esse moço, essa moça? Então acho que eles têm que ser informados, além, é claro, de todas as outras pessoas que lidam com eles.
- Marília:-** Tá. Vamos pensar...
- Entrevistado 2:-** E a questão da linguagem acessível também, nas propagandas, se a gente conseguir implementar.
- Marília:-** No transporte público e tudo, né?
- Entrevistado 2:-** Claro, a questão, por exemplo, da linguagem acessível é claro porque já está na lei em outros aspectos, mas temos que pensar agora em concretizar. Tem inúmeros direitos ali que precisam ser regulamentados, precisam ser concretizados e a gente ainda tem um longo caminho pela frente.
- Marília:-** Agora vamos pensar numa outra perspectiva, até agora eu te fiz pergunta sempre sobre deficiência intelectual, deficiência intelectual, agora vamos pensar em uma outra perspectiva que seria, a minha pergunta é, se você acha que é viável, a gente pensar
-

políticas públicas numa ótica que não seja por categorias. Que fosse a gente pensar em necessidade das pessoas.

Entrevistado 2:- Humanas.

Marília:- Porque a tua filha tem algumas necessidades semelhantes a outras pessoas que não têm síndrome de Down, que não tem deficiência intelectual.

Entrevistado 2:- Acho perfeito.

Marília:- E por aí vai, tá, ou ela não é igual, não tem as mesmas necessidades que uma outra pessoa com síndrome de down, porque ela foi criada por pessoas diferentes, meios ambientes diferentes, em momentos diferentes e tal, então pensando nessa ótica. Vai ter algum evento aqui agora?

- Às 2 horas.

Marília:- Quantas horas?

- 15 horas. 3 horas.

Marília:- Daria para tirar o som? Só porque estamos gravando, que eu já estou acabando, em 15 minutos talvez acabe. Então seria a gente pensar políticas públicas, não assim, para pessoas com deficiência auditiva, porque tem hoje em dia a tendência é um pouco as pessoas começarem, é dislexo, isso, aquilo, daí fica, o dislexo precisa de mais tempo para fazer o vestibular, bom, mas é só ele que precisa de mais tempo para fazer vestibular? E por aí vai, então queria que pensasse em necessidades humanas de uma outra ótica, você acha que isso é viável?

Entrevistado 2:- Acho mais que viável, acho que isso não só viável como é imprescindível para a gente pensar em efetivação de direitos porque enquanto você ficar categorizando as deficiências, tanto é, não sei se você percebeu na minha fala: ah, porque, a pessoa com deficiência como um todo, nós fazemos parte de uma Entidade que cuida da síndrome de down, mas eu tenho defendido, como coordenadora de um Comitê Jurídico, o direito das pessoas com deficiência, embora, por exemplo, em alguns momentos não podemos representar outros segmentos, mas porque eu acho que a gente não, até com a convenção, não podemos mais caracterizar, a Comissão veio para ser nessa questão da igualdade também, entre as deficiências e em relação às demais pessoas. Então, por exemplo, se XXXX tem dificuldade de compreensão, com certeza outras pessoas, na Sociedade também tem dificuldade de compreensão, então por que não, garantir em linguagem simples, para que todos tenham acesso a uma determinada propaganda, a um determinado documento? Então eu acho isso importantíssimo, seria perfeito se se pensasse nisso. O complicado, se pensarmos do ponto de vista político, porque os políticos em regra pensam em estar atendendo os segmentos que os elegeram, em regra, a parte que tentamos fazer, que estão fazendo um trabalho muito legal. Então às vezes começam a surgir esses guetos e o problema é esse, a gente começar, por exemplo, o altíssimo conseguiu uma lei específica para eles, então: ah, agora eu quero uma lei específica para mim, não, vamos pensar, quais as necessidades.

Marília:- Foram inúmeras leis específicas e muitas vezes as pessoas ficam excluídas porque não se encaixam nem aqui e nem lá ou se encaixam só aqui e não se encaixam lá.

Entrevistado 2:- Isso.

- Marília:-** Enfim, você não olha verdadeiramente a pessoa e as suas necessidades, porque a ótica é exatamente outra, você olha pela política e não pela pessoa. O que eu estava te perguntando é se você vê como viável nesse contexto que estamos vivendo hoje, até vinha pensando assim, aí meu Deus do céu, não vou ter coragem de perguntar isso (riso) porque o contexto é tão...
- Entrevistado 2:-** Eu, como sou ousada, acho que é imprescindível, seria ótimo...
- Marília:-** Não sei se isso é um alento para você, mas outras pessoas que eu entrevistei também acham que é viável. (risos) Me surpreendeu até, aí minha 2ª pergunta, nessa perspectiva, é assim: se você acha que é viável, que ações concretas você acha que teria que implementar para fortalecer esse processo, para de fato tornar viável?
- Entrevistado 2:-** Olha, eu acho que talvez, isso aí é complicado porque teríamos que pensar em mecanismo que viabilizasse que essas demandas pudessem ser vistas pelos políticos, porque em regra os políticos, as leis não são produzidas pela cabeça deles, nascem das demandas sociais, quer dizer, aí seria um desafio, mas quem sabe hoje, pensando em termos de redes sócias, podemos começar, então seria de como estão lidando essas necessidades de determinados grupos, não grupos de, mas grupos que tenham aquela necessidade. Então uma necessidade, por exemplo, de linguagem acessível, entendeu, e ali agrupando para que aquele grupo pudesse demandar ao Poder Público. Quer dizer, é uma coisa meio maluca, mas eu vejo com muita dificuldade isso pela forma de Governo, de, como fala? Modelo político/econômico que temos e judicial também, mas eu acho que seria um caminho, a não ser que a gente pensasse que os políticos, por eles mesmos, pudessem fazer, eles vão deferir a demanda e para que se demande nessa larga escala, ou a gente teria, por exemplo, um grupo com síndrome de down, o nosso grupo, que demandasse de uma forma genérica que abrangesse todos, também é uma outra ou que se conseguisse um mecanismo em que se pudesse concentrar essas necessidades em um determinado nicho para que eles juntos, pudessem demandar.
- Marília:-** É complexo.
- Entrevistado 2:-** Muito complexo.
- Marília:-** Então vou te perguntar, são as minhas duas últimas perguntas, você pode responder junto assim. Quais os maiores entraves e o que você acha que é facilitador nesse processo para a gente chegar, isso claro que uma visão de futuro, não seria de curto prazo, imagino, mas é um direcionamento isso daí e muitas pessoas estão achando viável, estão achando que tem contexto para isso então estão concordando com você. Então eu ia te perguntar isso, então nessa perspectiva o que é o facilitador e o que você acha que é o entrave assim, que isso é uma barreira que teríamos de enfrentar? Porque se não enfrentar, não vai ser viável.
- Entrevistado 2:-** Bom, eu acho que o entrave maior, problema incrível que pareça, acho que é o comodismo. Acho que as pessoas simplesmente acostumam, uma amiga minha fala: a gente se acostuma com tudo na vida, então tem pessoas que se acostumam, então tem determinadas necessidades que não são atendidas e que elas não vão atrás e infelizmente acho que é a maioria das pessoas e como eu acho que as demandas nascem da Sociedade, enquanto a Sociedade estiver acomodada, nada muda. E a questão do efeito assim, que eu acho que poderia ser um facilitador, é de repente a perspectiva dessas pessoas, sei lá, conseguiu se gerar nessas pessoas a perspectiva de que unidas elas pudessem alcançar determinados redutos.
-

- Marília:-** Quando você fala “essas pessoas”, você está falando de pessoas com deficiência ou pessoas, pessoas?
- Entrevistado 2:-** Pessoas que têm determinadas necessidades. Então, por exemplo, eu tenho a Soninha que trabalha na minha casa, tenho a Jéssica, eu tinha outra, então a gente tem necessidade de uma linguagem acessível na televisão. Então assim, de repente, aí quem sabe passa também pela questão nesse movimento todo que eu fiz, a gente conseguiu alterar normas recentemente lá no Congresso, então eu percebi muito isso, as pessoas ficam esperando que alguém toque. E aí você tem que ter uma pessoa de muito pique para estar, e depois que alguém está tocando, as outras começam a se movimentar, ainda que não na medida em que está tocando espera, mas existe isso. Então isso eu acho o mais difícil, ou seja, mobilizar as pessoas, no sentido de que a necessidade delas pode ser atendida. Agora uma vez mobilizadas, eu acho que esse seria o fator que poderia motivá-las a se mover e a buscar. Acho que tem mais entraves nesse processo aí do que facilitadores, tenho certeza. (risos)
- Marília:-** Algumas pessoas que eu já entrevistei, enfim, citam a CIF como uma grande, digamos assim, uma mudança de paradigmas, ela representa uma mudança de paradigma no sentido de que você começa a olhar para a funcionalidade, categoria e que isso já está na Previdência, desde a aposentadoria e que podemos começar a pensar, aí já tem um embrião e que, portanto, a coisa vai, e que se a gente divulgasse mais esse ponto de vista, essa concepção, talvez a gente consiga por aí porque é fato que ainda as faculdades de um modo geral não formam as pessoas nessa perspectiva e isso vai virando um círculo vicioso porque daí você não sai dessa acomodação que você está falando.
- Entrevistado 2:-** Sim, e te digo mais, a gente conseguiu alterar duas normas, a 8.112 e a 8.213 e que tem a ver exatamente com essa questão da capacidade. A 8.112, quando se referia só a inválidos e aí que está, quando fui e constatei, eu trabalho no TST e descobri que a minha filha não, aí eu liguei lá, ia viajar, 5 minutos, dá tempo?
- Marília:-** Por mim dá.
- Entrevistado 2:-** Eu ia viajar e de madrugada acordei e disse, meu Deus e se eu morrer? Ia viajar para Buenos Aires e a minha filha ia ficar com a minha mãe, é coisa de mãe, aí eu falei assim, meu Deus do céu, e se eu morrer, como é que vai ficar a XXXX? Já estava com 22 anos e sabe assim, eu lutei tanto pela autonomia dela, que eu me esqueci de pensar nessa questão e a gente tem que pensar, não podemos deixar de ser realistas. Fui no computador, cheguei no Tribunal quase não trabalhei, fui lá resolver o problema e fui lá na legislação e: não, olha, a sua filha não está como inválida, então se você morrer, ela não é sua beneficiária. Eu falei: mas ela não está como inválida, você perguntou e você disse, eu disse: eu disse porque ela não é inválida, ela tem sido multidão(?) e aí eu peguei e falei, tudo bem, se por um acaso eu preciso declarar, era um estado de perigo, se eu preciso declarar que a minha filha é inválida para que ela seja, não seja excluída de um benefício legal, eu vou fazer, me dá aqui, aí imprimir e assinei.
- Marília:-** Uma dor.
- Entrevistado 2:-** Você não tem noção, acho que foi um dos dias mais tristes da minha vida, atravessei a garagem com lágrimas assim, viajei, não morri, voltei, peguei o papel, vou mudar o pedido, não quero que a minha filha seja inválida, eu quero que vocês reconheçam que a minha filha tem deficiência intelectual e como tal, ela tem direito à normativa vigente.
-

- Marília:-** E tem aparato legal hoje para isso, né? Uma lei esbarra na outra.
- Entrevistado 2:-** Não, e aí como era inválido, foram indeferindo, a Coordenadora de Saúde, foi para a Coordenação, foi para a Ingestão de Pessoas, foi para o Diretor Geral, todo mundo dizendo não, eu falei assim: bom, então acho que precisa mudar a lei e comecei a movimentar para mudar a lei e aí foi que a gente conseguiu, veio uma MP, eu fiz numa oficina jurídica, eu trouxe para você ler, vou deixar para você levar, aí fez uma oficina jurídica e aí juntei 24 especialistas do TST, de todo canto assim, não me pergunte como, a federação não tinha dinheiro, juntei, vamos, falei assim, gente, vamos tratar da 8.112, que tem essa conotação que é horrível, esse significado e vamos pensar em outras normas, daqui a pouco estava todo mundo pipocando de norma que queria alterar, aí já tínhamos um rol enorme de normal e conseguimos, fizemos a carta de Brasília, não é essa, é uma outra e quando veio a MP 664, falei, é agora que vamos aproveitar para encaixar a nossa mudança e conseguimos. Então a 8.112 tem inválido, deficiência intelectual e deficiência mental. Então deficiência intelectual já está lá.
- Marília:-** Mas não entra?
- Entrevistado 2:-** Entra como deficiência intelectual e aí mudamos também a 8.213 porque lá tinha um redutor na lei que eles acabaram com a LBI era a questão, o preceito que aproveitávamos para defender o direito ao exercício do trabalho da pessoa com deficiência intelectual. Não tinha nada previsto mas a gente fala, olha, como tem esse preceito aqui que diz que reduz a pensão quando trabalha, então a pessoa pode trabalhar. Só que quando veio a LBI, chegaram dizendo que isso era uma redução de direitos. Eu falei: mas é agora, e aí eu coloquei nas redes e o pessoal: isso pode, isso não pode, todo mundo muito doido e eu falei: então vamos, fui atrás do relator e o Renato Benine foi um grande ajudador, que eu falei, Renato, a gente tem que mandar, Renato, não dá para ficar assim. Ele falou, a Mara entende que depende da lei que eles podem, falei, não depende da lei não, quando chegar lá embaixo na ponta, ninguém vai reconhecer esse direito. Ele falou com ela e ela apresentou a emenda e aí colocamos nas redes sociais, bombamos. Duas emendas.
- Marília:-** Um caminho suave, não é?
- Entrevistado 2:-** Então é isso e vai e volta, e vai e volta, no resultado final aprovamos o parágrafo 6º do artigo 77.
- Marília:-** Mas esse é um exemplo ótimo, que você está dando de um caminho para tornar viável as coisas, né?
- Entrevistado 2:-** É isso que estou te falando.
- Marília:-** Mobilização com rede social, porque acho que tem uma coisa de divulgar também.
- Entrevistado 2:-** Sim.
- Marília:-** E formando opinião, uma articulação com o Congresso e alguma maneira.
- Entrevistado 2:-** Sem dúvida, articulação com Congresso sempre faz sentido e não acontece sem articulação. As redes porque não adianta você encher a caixa se não tiver aquele olho no olho, se não tiver aquele pessoal dos bastidores, acho importantíssimo.
- Marília:-** Sim, sim.
-

- Entrevistado 2:-** Então a gente foi conciliando e agora estou com uma das, eu quero ver nessas duas coisas que a gente mexeu, essa que eu consegui na 8.213, essa compatibilidade que agora tem expressa, então o exercício do empreendedorismo, do trabalho, da deficiência intelectual, mental e grave não retira o direito da pensão se a pessoa pode trabalhar e tem direito a pensão, porque trabalho é dignidade, quer dizer, as pessoas que tiravam a dignidade deles. E agora vou ver se a gente consegue levar isso, é muita pretensão, lá está a 8.112.
- Marília:-** Essa é uma questão de que essas pessoas normalmente gastam mais, tem até pesquisas.
- Entrevistado 2:-** Sim.
- Marília:-** Não brasileira, mas eu li uma pesquisa da Espanha que fala do aumento do custo da família.
- Entrevistado 2:-** É muito.
- Marília:-** Por ter uma pessoa com deficiência, porque claro, ela tem uma dependência maior, porque às vezes tem alguns tratamentos que precisa fazer, terapias, enfim, mesmo a deficiência intelectual também requer e tutorias, enfim, e é claro que isso está assim, esse recurso também é para isso e isso não é reconhecido, como assim?
- Entrevistado 2:-** Claro.
- Marília:-** Essa é uma maneira de reconhecer que é uma pessoa que precisa de apoio, eu entendo desse jeito.
- Entrevistado 2:-** Sem dúvida. E acabamos conseguindo isso, mas acho que é um pulinho.
- Marília:-** Estou super satisfeita com as respostas.
- Entrevistado 2:-** Que bom.

(final)

ENTREVISTA 3

- Marília -** A minha primeira pergunta é em termos assim de como é que é que você define. [...] Como é que você define hoje no Brasil um cidadão com deficiência intelectual. Não tem pegadinha na pergunta, mas eu queria que você explorasse um pouco essa ideia de cidadania.
- Entrevistado 3-** Considerando minha história de 30 anos no movimento voltado para pessoa com deficiência intelectual [...], eu posso te dizer que sou muito otimista em relação a uma trajetória de 30 anos e vou te dar alguns exemplos, eu considero, por exemplo, a questão, quando a Convenção Internacional dos Direitos da Pessoa com Deficiência define com clareza que isso é uma questão de direitos humanos e que você reporta, por exemplo, o que é direitos humanos além de uma palavra ou de um termo poético, bonito de se expressar, mas atrás dele está a conquista direitos civis, direitos políticos e direitos sociais,

então se nós avaliarmos, por exemplo, numa concepção da sociedade em relação a essa pessoa com deficiência intelectual incluindo inclusive a sua família, eu acho que na noção de direitos evoluiu muito a partir do cidadão com deficiência e de sua família principalmente, porque eu sou de uma época e o que você ofertava a pessoa com deficiência e sua família é extremamente grata porque tantas portas fechadas e que não havia concepção de direito, que o fato de você estender a mão à família esta pessoa já se sentia agraciada. Hoje, por exemplo, quando ela chega perguntando o que você tem a oferecer, ela já tem conhecimento que existem recursos que se acessados criam a melhor condição de vida para aquela pessoa, então a concepção eu acho que evoluiu, uma mãe que tem um filho hoje vai atrás dos recursos porque ela tem essa visão, há 30 anos atrás não havia isso, tanto que a estrutura de (...) bastava para uma avaliação de bom serviço ou não, ok? Agora quando você vai na concepção de direitos humanos, direitos civis, sociais e políticos nós ainda estamos arrastando em relação à deficiência intelectual porque o direito civil, por exemplo, é possível, tem vários deficientes casando? Tem, é um direito civil conquistado. Há 30 anos atrás falar em casamento com deficiência era heresia, como é que você pensa que esse menino pode chegar nisso? Então você teve um processo de evolução, no entanto o exercício no direito civil vai além da sua possibilidade de querer realizá-lo porque você tem que ter um aparato por trás, no caso da deficiência intelectual que o dê condição de exercer esse direito civil, os apoios necessários, uma família estruturada para poder bancar o casamento, ter estrutura de apoio para ele que o Estado não consegue ofertar, então a família que tem que se organizar para ofertar isso a ele e no caso da deficiência intelectual é o que mais precisa, às vezes, da intervenção até do Estado para suprir deficiências de família nesse sentido. Na área do trabalho, por exemplo, que é um direito social, uma das políticas de acesso ao trabalho continua sendo a pessoa com deficiência intelectual o último da fila e ainda tem até um estudo do Sérgio, do mestrado dele que fala sobre isso, ele entra numa empresa e quando se mantém nesse emprego fica na mesma função eternamente, são raros os casos de alguma exceção profissional, mostrando apenas que é obrigação de cumprimento de lei de cota, mas não sim um entendimento de uma condição de desenvolvimento, de ascensão e de aspiração e eu consigo também perceber com clareza que as outras deficiências, outras pessoas que têm outros tipos de deficiência também colocam a deficiência intelectual como menor, então as lutas das outras áreas de deficiência parece que são aparte da deficiência intelectual, então a pessoa com deficiência física, a pessoa com deficiência sensorial e assim por diante nunca coloca a pessoa com deficiência intelectual como possuída dos mesmos patamares de condições para tal, então você vê que ainda nós temos que vencer isso, então sintetizando a sua pergunta, se é que tem condição de sintetizar, houve evolução sim de noção de direito por parte da família e dessa pessoa, ela já consegue traduzir inclusive esse direito na forma de reivindicações corretas e justas, porém os direitos civis, políticos e sociais engatinham ainda para a efetivação concreta e quando isso acontece você observa com clareza que se dá em classes sociais mais privilegiadas que se estruturam para ofertar essas questões.

Marília -

Eu acho que já respondeu um pouquinho, mas vou te perguntar, você ainda pode complementar, como é que você avalia as políticas públicas atuais do ponto de vista da pessoa com deficiência intelectual, pensando em políticas públicas de atendimento, não só de direitos garantidos, políticas que de alguma maneira possam prestar apoios, enfim, serviços.

Entrevistado 3- Eu vejo que para a pessoa com deficiência intelectual você tem um acesso, mas quando você chega lá às pessoas não sabem o que fazer, diferente das outras deficiências que você visualiza mais claramente, mas por quê? Porque nós temos que ter políticas inovadoras, políticas sociais como política de cuidadores, política de apoiadores, políticas que você capacita pessoas no sentido de permitir à pessoa com deficiência intelectual formular pensamentos próprios e você conseguir ter os tempos necessários para ela se expressar, então na realidade mesmo dentro da escola a própria deficiência intelectual é ainda um aluno à margem do processo porque os outros apoios às outras pessoas com deficiência são mais concretos, você consegue suprir por uma organização da escola, agora a deficiência intelectual depende de processos diferenciados de metodologias educacionais porque você tem que respeitar um processo de aprendizado que é típico, é diferenciado também no caso da pessoa com deficiência intelectual e esses recursos não acontecem de fato porque são atitudinais, nós temos uma dicotomia entre o modelo educacional no meu entendimento meritocrático que dificulta também o professor se dedicar a processos individuais de desenvolvimento, então é um faz de conta, eu acho que ainda é um faz de conta, tanto que nós observamos muito, eu não tenho esses dados, mas você como pesquisadora aí, mas estamos tentando começar a cruzar alguns dados, por exemplo, em relação a isso, aonde se dá processos de evolução das políticas públicas é onde têm Organizações Não Governamentais fortes que apoiam esse processo. Eu fiz um cruzamento de dados antes em matrículas de educação inclusiva que estou atualizando agora, ainda não tenho esse fechamento, de matrículas das escolas comuns na área da deficiência intelectual de municípios que têm entidades voltadas para a pessoa com deficiência e de cidades que não tem, o número de matrículas em escolas comuns de deficientes intelectuais é maior onde tem as Organizações do que onde não tem, eu fiz esse estudo para Minas Gerais...

Marília - Mas significa que nos municípios que não tem a ONG então eles não estão na escola? Onde estariam?

Entrevistado 3- Você não vê a evolução e você não vê às vezes até a deficiência de matrícula quando você cruza o número de matrículas com o censo demográfico do IBGE, eles não estão.

Marília - Não estão.

Entrevistado 3- Não estão.

Marília - Que é mais grave do que estarem, eu acho mais grave...

Entrevistado 3- Então o que você peguei? Censo demográfico que hoje nós já temos condição de identificar pelo IBGE quantas pessoas com deficiência intelectual tem naquele município por faixa etária, então se você faz um corte de faixa etária na idade de ensino fundamental, por exemplo, aí você começa a perceber que nas cidades que têm as entidades é muito maior e existente num processo progressivo. Então assim, é uma questão ainda muito complexa para a área da deficiência intelectual e atrás disso, Marília, nós temos pano para manga para discutir, pano para manga, é difícil nós centrarmos num foco único, primeiro porque eu tenho questionado cada vez mais se o que queremos ofertar para eles é o que querem também, mais de uma vez nós estamos colocando a responsabilidade neles de dar certo também uma situação de uma inclusão sem entendê-los, uma visão de mundo que eles têm que é diferenciado das outras pessoas sem deficiência intelectual, é polêmico, mas eu quero colocar para você que está, é o último cidadão da fila na área do processo de inclusão, às vezes acessa, tem acesso ao serviço,

mas não ocorre, vira um problema quando está lá dentro. Vamos ver se tem mais uma que eu vou lá correndo e volto.

Marília -

Mas essa eu vou fazer e daí você vai ficar pensando, eu acho que é mais polêmica.

INTERRUPÇÃO

Marília:-

O próximo bloquinho de perguntas que na verdade, dependendo, vai ser uma pergunta só, é assim, pensando um pouco nesse viés da convenção e da maneira como a deficiência está sendo vista hoje em dia, com um viés mais sistêmico, mais ecológico de que não está na pessoa a deficiência, mas que está muito em como que essa pessoa interage com esse ambiente, como é esse ambiente em termos de apoio, as circunstâncias, está sendo exigida em relação às habilidades intelectuais ou não, isso faz a balança mudar para mais ou menos dificuldades. Hoje em dia tem se discutido muito e tem um grupo de pessoas que discutem a deficiência do ponto de vista que a gente poderia pensar em funcionalidade, eu posso pensar em como isso funciona e aí se iguala às pessoas, pode ser uma pessoa com Alzheimer, uma pessoa com AVC, uma pessoa que tem um transtorno mental, uma pessoa que tem um diagnóstico intelectual, que funciona de maneira muito semelhante. Se eu pensar desse ponto de vista, eu poderia pensar políticas públicas de uma outra ótica, que não seria elegante usar as categorias, que quando eu crio as categorias, eu tiro algumas pessoas para fora, pessoas que têm funcionalidades muito parecidas. Hoje a Simone Bonfim, na entrevista que eu fiz com ela, estava contando de uma pessoa que ela conhece, uma garotinha, que tem transtorno, acho que é transtorno, não lembro como chama direito, mas é de processamento auditivo central, que é a criança não processa informação, o cérebro não entende a informação auditiva. E tem uma super dificuldade e não tem uma política pública para ele porque ele não se enquadra em atendimento, não se enquadra em nada, entendeu? E ele está lá com uma super dificuldade e a escola deixa ele num canto. Então assim, nessa ótica, a gente quer saber como as pessoas funcionam e que tipo de apoio precisa. E daí a minha pergunta para você em relação às perguntas, eu posso até fazer todas, como você é um grande orador, você pode responder numa tacada só. Um pouco é assim, em termos de viabilidade, você acha que é viável no Brasil a gente num dia, ou a curto, ou a médio ou longo prazo pensar em políticas públicas com um viés que seria, não de categorias, mas por um viés de funcionalidade das pessoas, então é assim, nessa perspectiva, que coisa concreta teria que se fazer para chegar nesse patamar e daí quais os demais entraves, desafios, quais as forças que a gente tem favoráveis nesse sentido, então é nessa linha, são 4 perguntas, mas todas elas pensando nessa via. Por que estou te perguntando isso? Perguntando para todas as pessoas? Eu estou entrevistando várias pessoas que se enquadram, que são pessoas como você, que está dos dois lados, que você tem um lado que é contestado e outro lado como uma pessoa militante da casa. Eu estou entrevistando jornalistas, pessoas que são da academia, pessoas técnicas do governo, pessoas que de alguma maneira estão em lugares onde exercem influência para que esse assunto aqui possa estar na pauta para a discussão política, enfim. Por isso que eu estou te perguntando, algumas pessoas a gente tem que perguntar tudo em partes, mas com você acho que...

Entrevistado 3:-

Em primeiro lugar, acho que é muito forte entre nós nesse mundo pós-moderno que a concepção de diversidade está muito presente na nossa formação. Então nós estamos adquirindo uma consciência coletiva que o homem é homem pela diversidade que apresenta e dentro delas estão inclusive as pessoas com deficiência. No entanto eu tento

organizar a minha cidade onde eu vivo, para poder acolher essa diversidade, que vão desde referências legais contra a discriminação, você tem que ter arcabouços legais, que façam a defesa da não discriminação, por respeito à diversidade e ao mesmo tempo você tem que organizar as políticas públicas que possa acolher essa diversidade dentro de um contexto de políticas macro, voltadas para todos. Dentro desse contexto então contextual da diversidade, nós precisamos inclusive identificar diferenças. As pessoas precisam reconhecer essa diversidade, qual é essa diversidade? Então os Movimentos se organizam para mostrar essas diferenças, mas quando você vai para a política pública, por ela ser toda organizada de forma instrumentalizada e todo o processo burocrático de organização e serviços, não exige alguns instrumentos para que essas políticas se organizem. Aí a visão de funcionalidade é importante porque a gente desenvolveu cientificamente já alguns parâmetros de avaliar a funcionalidade, que vão ter que ser incorporados para as políticas públicas para darem as respostas necessárias. Então agora você não pode também se fechar na funcionalidade, mas é impossível uma política pública não se organizar com essa referência, que tem como mensurar, avaliar porque a funcionalidade é você entender como a pessoa funciona e você tem parâmetros para a avaliação dessa funcionalidade. E com o advento, por exemplo, de tecnologias assistivas de formas de abordagens atendendo essa diversidade de buscar metodologias associadas, é que vão conseguir inclusive estabelecer orçamentos apropriados para atenção a essa situação. Como a política pública é organizada, como o Estado é organizado, hoje eu não vejo outra forma senão fazer essa defesa da funcionalidade, que vai desde um perito que avalia uma pessoa para concessão de um benefício para você, dentro da Educação, conseguir propor uma proposta com meta dos educacionais apropriados, recebendo limitações, que a própria família consiga também absorver essa compreensão e se organizar para ofertar os apoios que dependem da família para essa pessoa ser estimulada e acessar também as políticas públicas, então eu vejo que é um caminho que foi dado que eu acho que nós estamos num processo de evolução positiva. Então, por exemplo, hoje quando você vai no INSS todos os médicos, perícias estão sendo capacitados com essa linha. E aí você também traça perspectivas para as pessoas, antes você fazia um diagnóstico de inapto ou apto, então quando você começa a trabalhar aspectos funcionais, primeiro que você avalia as possibilidades e não só as impossibilidades e você não coloque inapto, você coloque inclusive habilidades que são preservadas, que possam ter ali canais importantes do desenvolvimento. Então para a política pública isso é fundamental, não vejo outra saída hoje, dentro de um contexto histórico, de uma sociedade ainda organizada, através do Estado, de forma segmentada, com políticas setoriais, que pouco se comunicam, com orçamentos fechados, próprios, específicos, que é uma das amarras. As vaidades institucionais que impedem você sair das suas barreiras para pensar de forma articulada. É um caminho que eu acho que é procedente. Agora eu volto naquela questão que nós não podemos perder de vista também as preferências se desiste das pessoas, que acho que isso que está em jogo, porque quando eu me aproximo de você e você tem uma funcionalidade adequada, então por isso você pode fazer isso ou aquilo ou aquele outro, você não pode partir desse parâmetro para definir também a história desse indivíduo, sem ouvi-lo. Esse processo de funcionalidade tem que ser inclusive um instrumento para o indivíduo compreender melhor a sua própria limitação e fazer a sua própria escolha. Então, por exemplo, vamos na área de trabalho, toda pessoa com deficiência intelectual quer trabalhar? A gente colocou num processo de política pública hoje que nós temos que alcançar isso com todos. Inclusive achar alternativas com os mais comprometidos. Mas faz parte do mundo dele o desejo de ser operativo, de ser produtivo, isso é um valor nosso ou

um valor dele? Então o que eu não posso, dentro desse aspecto da funcionalidade é passar em cima da sua própria percepção e vontade. Isso também tem que ser um instrumento para a própria pessoa se avaliar para fazer as suas próprias escolhas. Eu vejo também as famílias, às vezes elas percorrem muito esse espaço forçando alguma situação, que no caso da deficiência intelectual eu vejo que depois de um determinado tempo, às vezes ele é desestimulado, ele não quer aquilo e você não cria outras alternativas. O próprio talento das pessoas, às vezes tem uma pessoa com deficiência intelectual que é um artista, mas as alternativas que você dá para ele é um trabalho convencional e tradicional, não é isso? E às vezes não é uma aptidão também, então você avalia a funcionalidade dele, mas você não chega nesse nível de satisfação. Então dentro dos princípios de qualidade de vida que a gente tem hoje como parâmetros, isso é fundamental, a minha satisfação desse indivíduo, aquele que ele deseja para o seu desenvolvimento de autoestima, daquilo que ele entende que ele gosta de fazer. Esse é o perigo que a gente tem de colocar a funcionalidade dentro de um contexto, de uma lógica única e enquadrar novamente as pessoas nesse contexto.

Marília:- É usar, não sei se eu entendi bem o que o senhor está falando, mas é usar a perspectiva atual de categorizar as pessoas, você pode reproduzir o mesmo desenho de hoje, só chamando de personalidade.

Entrevistado 3:- Então, o que evoluiu? É isso que você falou, tem ou não tem? Lógico que isso é um problema de todos, então quando você está trabalhando para impedir para que as barreiras existam e que ele possa se sentir mais pleno em vida ativa. Agora o que eu quero dizer: o que é vida plena para eles? É a partir deles também.

Marília:- Mas essa perspectiva que eu estou na verdade discutindo aqui, que eu estava te perguntando, seria mais a perspectiva onde o Estado oferece serviços, apoios enfim, para que a pessoa possa escolher o que ela quer, no sentido de que ela tenha mais funcionalidade, que ela não tenha a solução, que ela está comprometida por uma ausência e tal.

Entrevistado 3:- Para mim isso é um processo evolutivo de um momento histórico que nós estamos vivendo.

Marília:- Acha que caminha para isso?

Entrevistado 3:- Isso tem que ser incorporado, está sendo incorporado. Lógico que não é fácil porque a formação dos profissionais que nós temos hoje, fazendo a política pública, não foi feita com essa concepção.

Marília:- Ela está sendo construída.

Entrevistado 3:- Nós estamos construindo e as verdades de formação já cristalizadas, são muito difíceis de serem quebradas para novas visões, mas a gente já consegue perceber dentro dos órgãos públicos que já tem adeptos a essa visão. Então por uma visão sistêmica, nós estamos quebrando, agora, precisamos ainda dos órgãos protagonistas que façam essa defesa, para poder alimentar a concepção nova. Então a gente ainda necessita de protagonistas em vários lugares para poder fazer com que o modelo antigo se rompa ou que não prevaleça.

Marília:- Mas quem são esses protagonistas?

- Entrevistado 3:-** Que surgem, são profissionais que antenados a uma nova concepção têm trabalhado com qualquer instrumento...
- Marília:-** Não pessoas que estão atuando nas políticas públicas, está falando de pessoas gerais?
- Entrevistado 3:-** Não, pessoas que estão atuando na política pública...
- Marília:-** Ah, também.
- Entrevistado 3:-** Forçados pela legislação.
- Marília:-** Tá.
- Entrevistado 3:-** Porque a legislação já coloca isso como indicativo. Então nós estamos tendo a condição de já ter pessoas de servidores públicos, encontros estratégicos que forçados pela legislação, eles têm sido os agentes facilitadores dessas mudanças dentro dos seus próprios órgãos.
- Marília:-** Tá.
- Entrevistado 3:-** Agora, quem respalda isso é a legislação porque se você, mesmo tendo a intenção de um servidor público, de evoluir, se a legislação não força isso, isso não acontece. Daí sim a importância do DI, que veio decifrar um pouco melhor a convenção porque a convenção são diretrizes, a LBI traça já alguns passos importantes. Não é que a LBI inovou, a LBI pegou a convenção, que são diretrizes e criou uma sistematização de passos a serem alcançados nas diversas áreas. Se você faz uma convenção, na LBI, tem textos inclusive que são idênticos, foram absorvidos da convenção, foram incorporados da constituição brasileira, mas ela melhorou alguns outros aspectos, incluiu algumas identificações mais claras, por exemplo, a Convenção fala de você não discriminar a autonomia das pessoas, aí você vai na LBI e fala: nós definimos no código civil uma nova figura de tomada de decisão apoiada, então você mostra uma forma concreta de realizar essa autonomia prevista na Convenção. E aí você tem vários exemplos, então quando você colocou, quando você vai na Convenção, você fala que você não pode discriminar forma de trabalho para essas pessoas, lá na LBI, você inclusive identifica o emprego apoiado como uma das formas. Então você começa a identificar algumas coisas que nós temos que nos organizar para poder fazer com que aquilo lá aconteça. Eu acho que nós estamos no caminho.
- Marília:-** Tá, você acha que tem espaço de você ficar aqui no Parlamento, digamos assim, você acha que tem espaço para isso ainda ir mais adiante? Especialmente agora, a LBI tem um modo geral, pensando nas pessoas com deficiência intelectual, então acho que a grande questão, voltando agora à questão desde o começo, essa invisibilidade da pessoa com deficiência intelectual nessa discussão toda, porque a discussão está avançando muito, também acho, mas a discussão sobre a deficiência intelectual nem tanto, tanto é que se trabalha com QI, se trabalho com corte etário, uma série de coisas que vai um pouco na contramão da discussão que a gente tem feito, no sentido mais amplo. Então parece que a discussão com a DI, para a deficiência intelectual significa mais na retransição, as pessoas, não entra na pauta da discussão e é isso que eu ia te perguntar, como você vê a especificidade da deficiência intelectual nesse contexto que você estava falando, que eu também vejo com otimismo, fico super curiosa de te ouvir porque isso de alguma maneira reforça o meu olhar.
- Entrevistado 3:-** Quando você vê, por exemplo, eu reforço aquilo que falei, a deficiência intelectual ainda é o fim da fila. Na RAIS, você vê é o menos percentual de evolução de empregabilidade, está
-

lá muito claro porque as formas alternativas ou a organização das empresas para ofertar o emprego apoiado ainda são quase inexistentes no país. São muito poucos os lugares, as empresas que já trabalham com essa lógica. Essas especificidades ainda precisam ser absorvidas pelo sistema como um todo, pelos empregadores, mas a gente vê coisas interessantes, por exemplo, quando a gente estava discutindo aqui na lei de cotas para emprego, também colocar a obrigatoriedade nas empresas abaixo de 100 empregados, nós tivemos aqui um início de micro empresa e ele aderiu à proposição, coisa impossível de você ouvir há 10 anos atrás, que sempre trabalhava para derrubar a lei de cotas e a micro empresa já está aberta a isso, e para nós é uma grande possibilidade, porque a maioria das empresas no Brasil, a presidente vetou, teve um outro lobby para vetar isso, vetou. Mas a discussão já chegou.

Marília:- Pode voltar em algum momento.

Entrevistado 3:- Pode voltar em algum momento.

Marília:- Minha última pergunta, você consegue visualizar, imaginar, achar que é possível você não trabalhar mais com essas categorias e deficiências X, Y, Z e começar a pensar com a perspectiva de que as pessoas são diferentes, tem características diferentes e portanto precisam de apoio, suporte diferentes, inclusive nas diversas etapas da vida?

Entrevistado 3:- O nosso tumulto que estamos vivendo, é impossível você não tratar as especificidades, no meu ponto de vista.

Marília:- Não, não, trata as especificidades. Justamente para tratar as especificidades você, pensando na ideia de que quando você trabalha com essas categorias você deixa muita gente para fora, que essa outra perspectiva seja uma perspectiva de que você vai dar o que cada um precisa, portanto você olha a especificidade de cada um, só que para isso você tem que trabalhar mais uma perspectiva que seria, sei lá, via bem estar social onde todos tem direito de participar, todos tem direito de aprender, todos tem direito de trabalhar se quiserem e que eles têm direito de fazer escolhas, enfim, numa sociedade bastante evoluída.

Entrevistado 3:- Mas isso não fazem só no discurso, as pessoas precisam de entender o outro e quando você cai nessa visão geral de que todos têm direito e por isso eles têm que estar dentro das coisas e você não conhece as especificidades, você exclui dentro do contexto que você está pela sua inabilidade, incapacidade e não conhecimento da necessidade do outro. Eu não entendo que nós temos um processo de formação de profissionais hoje que te coloca em condições de avaliação crítica sobre as suas ações a partir da necessidade do outro, qual que é o grande estrangulamento da política pública hoje? É ainda o gestor pensando nos resultados preconcebidos e quanto você vai para a ponta atender as pessoas, quando aquilo não foi previsto em função da necessidade ele vira: isso não é o meu caso, você vai procurar outro lugar para te atender.

Marília:- Essa é a lógica atual, mas pensando numa lógica...

Entrevistado 3:- Mas para você não ter a negação do acesso de alguém que chega você precisa fazer com que as pessoas se formem conhecendo especificidades, como é que eu trabalho com deficiência intelectual? Eu posso trabalhar de duas formas, quando eu tenho conhecimento e eu conheço o processo de elaboração de pensamento dele e que ele tem uma lógica e uma linha de pensamento próprio eu tenho mais tempo, eu tenho paciência, eu quero compreender o que ele está me falando e aquilo para mim tem uma lógica.

Quando eu não conheço que ele tem uma linha de pensamento não habitual, diferente do convencional, o que ele fala é ilógico, eu não vou estar atento ao que ele expressa.

Marília:- Mas é que isso, por exemplo, no campo da educação, então na educação você pode tratar, essa sua lógica vale para todos os alunos porque todos os alunos pensam de maneiras diferentes e tem aqueles alunos que são mais lentos, mas que não teve nenhum diagnóstico de deficiência intelectual, tem aquele aluno que é super fantasioso, enfim, eu já dei aula, sei muito bem o que estou falando, os alunos são muito, então assim, eu sempre, um bom professor é aquele que conhece bastante de aprendizagem e bastante de desenvolvimento, ele consegue fazer a avaliação de onde que ele apontar e a lógica é partir de onde ele está e daí os diagnósticos não são as questões mais importantes, o que quê vai ajudar eu saber que...

Entrevistado 3:- Mas aí...

Marília:- Não, não, eu estou falando o que eu falo com as professoras, mas assim, só uma categoria não me ajuda, o que me ajudaria é dizer se aquela pessoa que tem a síndrome "x", "y", "z" que pode ser a mesma do outro como ela funciona e daí sim isso vai me ajudar, que vai agregar.

Entrevistado 3:- Eu não falei do diagnóstico convencional, mas eu diante de uma pessoa com deficiência intelectual eu tenho sim que fazer um diagnóstico que ele tem uma deficiência intelectual, eu não preciso fazer diagnóstico de?

Marília:- (...)

Entrevistado 3:- Mas isso eu preciso saber.

Marília:- Claro.

Entrevistado 3:- Isso é fundamental.

Marília:- Até para se configurar serviços de apoio.

Entrevistado 3:- Justamente, isso é fundamental. É muito importante também eu saber os meus limites, eu tenho que ter consciência deles e a família da pessoa com deficiência intelectual e a própria pessoa com deficiência intelectual quando ela não consegue compreender isso, ninguém explicou para ela essa limitação, isso também é perverso para as pessoas. Eu, na minha experiência, quando a pessoa com deficiência intelectual adquire essa consciência é muito interessante porque ela pede ajuda, ela fala que não compreendeu: olha, eu tenho uma deficiência intelectual, me explica de outro jeito que eu não entendi nada do que você falou. Então isso é positivo até no nosso amadurecimento pessoal, à medida que eu fui assumindo conscientemente o meu lugar, aquilo que eu dou conta e aquilo que eu não dou conta ficou mais leve para mim, isso não começou a ser motivo de vergonha ou de impedimento de eu participar ou de estar junto, isso acho eu que tem que estar ficando claro também. Eu, por exemplo, contraponho movimentos que existem e que querem negar a deficiência porque tem alguns segmentos de lutas aí que querem negar a deficiência intelectual de uma pessoa, por quê? Isso é não respeitar a sua condição, então eu acho que isso tem que ficar claro.

Marília:- É que eu acho que tem, claro, radicais tem em todos os, tem esses mais radicais que e até em estudos tem um pouco isso de dizer que eles não tem uma deficiência e que a surdez é uma característica que não sei o que, tem essa discussão assim, então eu acho que tem às

vezes um radicalismo, mas tem também um grupo que eu estudei bastante, li vários textos da Espanha, que eu achei muito interessante que eles não fazem uma discussão de negar aquilo que de é biológico a pessoa ter e tal, mas a oposição deles é uma ideia de normalizar, de você estabelecer algo como normal e que aquilo então é o desejável, é o tal e daí, claro, isso eu estaria de acordo com essa ideia de que vou estabelecer um padrão, que aquele que é o padrão, o mais comum, a média ser considerado o normal, o normal é a diversidade, acho que essa defesa eu também faço, agora negar o biológico eu já acho que é uma coisa que é mais, tem algo que está lá, que é como esse biológico conversa, agora dependendo do contexto é verdade que esse biológico às vezes nem se sobrepõe tanto porque o contexto não exige quase. Tem muitas pessoas que tem algum nível de dificuldade nas habilidades intelectuais e que isso não passa...

Entrevistado 3:- Isso não é problema.

Marília:- Não é problema e nem percebido.

Entrevistado 3:- (...)

Marília:- Porque a exigência é baixa, aquilo que ela teria dificuldade pelo biológico dela num outro ambiente sim seria, mas numa fase da vida isso se torna problema, mas naquela fase da vida não, então seria um pouco essa a ideia.

Entrevistado 3:- A comunidade faz uma defesa, uma entidade deles, inclusive tendo a ver com toda a forma linguística de se expressar porque eles têm essa identidade da comunidade. O que eu acho que falta de estudos sociológicos e na área da deficiência intelectual, se isso também não é uma questão a ser analisada e estudada se eles não têm uma identidade entre eles, igual os que criaram, porque eu vejo, por exemplo, isso é vida prática, não é pesquisa, naquilo que eu percebo, mesmo as pessoas com deficiência intelectual que acessam o mundo do trabalho, que tem seus trabalhos, que estão indo bem, que estão tendo uma vida social de alguma forma eu observo uma necessidade deles se encontrarem com os pares, eles se sentem muito felizes, então essa identidade...

Marília:- (...)

Entrevistado 3:- Eles têm uma identidade cultural interessante que eu não vi ainda, pode ser por ignorância, por não leitura, por não estudo, mas eu não conheço um estudo sociológico como já tem, que faz essa defesa da identidade cultural dele, isso a gente tinha que (...), por quê? A invisibilidade deles...

Marília:- Que igualdade é diferença...

Entrevistado 3:- A invisibilidade deles ocorre às vezes na educação inclusiva, ele não estabelece outras relações interpessoais que são fundamentais na vida dele, gera ciclos de amizades reais, verdadeiros, de ser colegas, de ser companheiros, essa identidade de grupo eu acho que nós estamos perdendo em nome da inclusão, porque eu percebo que eles têm necessidade de convivência com eles, entre eles, isso estimula uma felicidade, basta jogar eles nos conjuntos, eles se organizam da mesma forma, na mesma roda.

Marília:- Mas eu acho que aí é uma coisa assim, como eles sempre eram segregados, eu acho mesmo, eu concordo plenamente contigo que quando a gente estava nessa, na (...) eu fazia muito essa discussão de que eu acho que, sou favorável a inclusiva e tal, mas sem perder essa questão de que eles gostam das mesmas coisas, gostam de namorar, enfim, de ter uma identidade, a gente não pode dizer agora que solta eles junto com os outros e

que vão ser felizes, não, eles possivelmente vão sentir bastante abarcados em várias situações, na adolescência principalmente, então isso eu estou super de acordo, a única coisa que eu fico pensando é que se a gente tivesse um mundo que funcionasse há mais tempo uma perspectiva inclusiva isso aconteceria que nem em outros grupos de identidade, tem os grupos dos futeboleiros, das pessoas que gostam de se reunir no futebol, tem as amigas que saem, eu tenho um grupo de amigas, eu tenho amigas, eu não gosto de fazer isso, mas eu tenho amigas que se reúnem para ler livros de literatura junto, porque são grupos de identidade que acontecem naturalmente e que as pessoas vão, você deve ter seus grupos de identidade também além da tua vida profissional, eles também estariam nesse, agora assim, a gente sempre deixou e daí, claro, agora disse: não, agora a gente decidiu que ele finca junto com os outros. O que é isso, é o que você falou, a gente decide por eles.

Entrevistado 3:- É por isso que eu acho que, por exemplo, há uma necessidade agora dos sociólogos entrarem nesse estudo porque, por exemplo, os surdos fazem qual defesa? Olha, nós convivemos 24 horas com ouvintes, nós temos que ter 4 horas de convivência entre nós porque há uma necessidade da gente desenvolver a nossa língua, a gente cria essa identidade, então eles já fazem uma defesa e defendem a escola de surdos bilíngue, eles fazem essa defesa porque eles têm 20 horas de convivência com ouvintes e que eles para se sentirem fortalecidos tem que ter a escola de língua própria para desenvolvimento linguístico que é fundamental em todas as outras habilidades conquistadas, então isso aí estou divagando, mas eu acho que esse estudo sociológico tem que acontecer, eu não conheço estudos nesse sentido para poder fazer isso aí, agora essa linha que se defende a gente sabe que tem até aqueles que defendem, se a maioria fossem deficientes intelectuais apresentavam, porque o não deficiente intelectual é que ia ser o segregado do processo, mas você fez pergunta muito difícil, as suas perguntas são todas difíceis.

Marília:- Nossa, você respondeu com tanta facilidade.

Entrevistado 3:- Salvo conjecturas, eu acho que nós estamos em processo...

Marília:- Então, mas a minha investigação é assim, o que eu estou pesquisando mesmo é como a gente poderia fazer, se tem caminhos para que a pauta da deficiência intelectual possa emergir de alguma maneira nessa discussão das deficiências porque o que eu vejo é que não está e principalmente o que eu discuto é essa questão de como é conceituada hoje, porque acho que a maneira como é conceituada também traz ainda essa marca de antes e deixada as políticas públicas também.

Entrevistado 3:- Você me pautou no início uma coisa que eu concordo muito com você, como eles tem mais dificuldade, porque as outras deficiências se organizam, então eles conseguem preservar essa identidade que é comum àquelas deficiências e partir para um caminho de luta e de reivindicação. O deficiente intelectual ele tem a dificuldade da realização porque ele precisa de alguém para coordenar, por isso que eu te falei que é necessário as organizações juntos, porque se a organização não ajuda eles a fazerem essa organização, é muito difícil para eles isoladamente em cada contexto em que vivem fazer prevalecer aquilo que é necessário para a sua vida porque ficam visíveis, mesmo porque a pessoa com deficiência intelectual, o comum é que se acomodam no processo, eles acreditam muito no outro, então se o outro definiu que é assim ele fica lá quieto até que algum chame. As outras pessoas que não tem deficiência intelectual se mobilizam, se organizam, protestam, reclamam, a reação do deficiente intelectual é outra, ele não quer ir mais, mas não é para se organizar para ocupar um espaço.

Marília:- É, porque tudo é um processo educativo, as pessoas com deficiência intelectual que são mais proativas foram criadas dessa maneira.

Entrevistado 3:- Foram criadas também.

Marília:- E também eu acho que tem um pouco assim de um olhar, de como as pessoas olham para a deficiência intelectual, eles olham como uma pessoa que tem... Eu estava falando com uma pessoa que pesquisa sobre idosos, o doutorado dela é sobre idosos e idoso é outro que as pessoas olham também como se, idoso que tem ainda bastante sanidade, que tem, por exemplo, preservadas as funções cognitivas esse idoso não está sorrindo, as pessoas sempre falam: ah, 94 anos, nossa, super lúcido e tal, não sei o que, agora o velhinho que está meio avariado, esse aí ninguém quer saber, tem uma questão que as pessoas falam assim: não são todas as pessoas que tem alguma questão com o intelectual, por qualquer razão que seja o preconceito é muito forte e daí as pessoas entram num processo de invisibilidade no meio social, as políticas não atendem, etc., e tal e daí a minha discussão é um pouco isso, como é que a gente poderia ver por um outro viés que talvez seja mais inclusivo, eu chamo de políticas públicas mais inclusivas.

Fim da entrevista

ENTREVISTA 4

Marília- São oito perguntas que eu tenho para te fazer, algumas talvez eu nem faça talvez você mesma resposta não é, ou só presta um complemento, a primeira pergunta daí você responde do seu ponto de vista, no seu entendimento o que seria uma pessoa, como você vê um cidadão com deficiência intelectual hoje no Brasil?

Entrevistado 4- Se eu fosse pensar mesmo o que seria, seria um conceito bem mais elástico do que a gente classifica, mesmo pelo conceito da convenção, você trabalha deficiência intelectual até 18 anos que se manifesta, eu acho que é muito mais aquele que acaba... mesmo que ele não tenha uma questão médica limitadora, até pela falta de acesso ao conhecimento, até por outro motivo que não deixe que ele desenvolva essa capacidade intelectual, ele se torna, dentro do conceito da convenção, uma pessoa com deficiência intelectual. Por exemplo, tem um exemplo perto de mim que é o filho, o neto do porteiro da minha mãe, ele tem a idade do meu filho, o meu filho é de janeiro e ele é de março, ele tem DPAC severo, ele tem uma deficiência no processamento auditivo central.

Marília- Mais é uma coisa leve?

Entrevistado 4- Leve, ele vai se tornar uma pessoa com deficiência intelectual por quê? Os estímulos dele são mínimos, é uma família que não é bem estruturada que não tem acesso, não tem conhecimento, primeiro eles já chamam de burro, começa assim, ele não aprende, coitadinho, a gente foi vendo ele brincar, quando você começa a perguntar... com a escola ele fica agressivo, quando ele estava com oito anos eu cheguei, eu e a minha irmã e falamos se a gente podia ajudar, fomos procurar, a escola disse olha está aqui e não

aprende nada, absolutamente, ele não sabia as vogais ainda, as letras, ele estava na escola desde os três anos dentro do sistema público de ensino, simplesmente ninguém prestava atenção nessa criança, o que nós podemos fazer, eu digo olha eu pago os exames, a minha irmã é pedagoga foi atrás brigando lá, a minha cunhada foi, nós fizemos os exames deu DPAC severo, o que aconteceu Ana voltou a escola a coordenadora disse eu vou te falar, a professora do ano passado era ruim ela não tinha notado, quer dizer, quando Ana foi falar ela disse, ele fica lá, mas eu tenho muitos que também fica lá eu não posso dar atenção, era até uma menina simpática, a outra a coordenadora falou, essa daí está para se aposentar nem vai olhar para ele, tira daqui, aí Ana foi e colocou, depois de um tempo a minha cunhada ficou atendendo gratuitamente para fazer as novas sinapizes, a mãe ainda achou ruim porque tinha que levar duas vezes, ela é faxineira, eu falei olha é o único jeito, porque senão ele não vai aprender nada, ele é negro, é pobre de uma família desestruturada, resultado, agora de nove para 10 anos, foi final do ano passado, ela me ligou toda feliz que ele estava lendo porque causa da minha cunhada, porque mesmo na escola que ele está, a avó não queria porque disse que só tinha doido, tinha muita criança com deficiência, eu tive que vencer a avó.

Marília-

Entrevistado 4-

Mas essa escola é o quê?

Escola inclusiva do Governo, a avó tem esquizofrenia, eu fui falar com a minha cunhada ela disse não vamos lá, ele está lendo, a gente conseguimos, mas ainda é muito aquém, ela falou o estilo da escola é zero, mas você fala: XXXX você gosta dessa escola? ele falou: eu gosto, lá eles olham para mim. Vamos pensar os 18 anos, o XXXX, se ele parar de ir para fono e se ele entrar agora no sexto ano como ele vai, ele vai se perder nesse mundo se no sexto ano em uma escola maior não olharem para ele, quando chegar com 18 anos ele continuam assim, talvez ele saiba o que ele sabe hoje, talvez a XXXX que é a filha da XXXX que tem a síndrome de down consiga ter tido um desenvolvimento melhor do que o XXXX, então eu acho que é um conceito que tem que ser muito pensado, muito discutido hoje, 18 anos me incomoda muito, eu tenho um irmão eu sou gêmea, eu tenho um irmão que tem deficiência intelectual no sentido assim leve, por quê? Talvez na repartição celular, ele sempre teve um desenvolvimento mais lento do que o meu, hoje ele trabalha, tem a vida dele, ele vive com uma pessoa e tudo, mas a gente nota pela conversa dele, talvez tenha sido bom porque a minha mãe nunca tratou diferente, brigava com ele, ele não acompanhava, foi um sacrifício dele terminar o ensino médio, mas a mulher dele que vive com ele, ela é de Sergipe, se você ver a conversa dos dois... o meu irmão tem as limitações que eu sei, a gente acompanhou a vida inteira. Ela tem a limitação da pobreza, tem horas que ela consegue ver menos do que ele, faculdade ela começou, ela parou no meio porque a gente fez os quatro trabalhos para ela, nós fazíamos faculdade para ela, e ele está fazendo a mesma coisa do que ela, faculdade do mesmo jeito, vão continuar os dois brincando de fazer, pelo menos estão se divertindo não estão incomodando ninguém.

Marília-

Só para você se situar em relação, eu uso esse termo deficiência intelectual porque é o termo que normalmente se comunicam, eu consigo dizer a quem eu estou me referindo, porém, a defesa que eu faço é justamente que nós não deveríamos usar essas categorias, isso tem muito mais a ver com funcionalidade, contexto, circunstâncias, às vezes nem é só com o texto, a própria circunstância que altera e a pessoa ela consegue desempenhar o melhor ou pior, isso não tem a ver exatamente com a pessoa, mas com esse contexto, com esse apoio, com o nível de desafio, uma série de discussões, a discussão que eu faço é exatamente isso, isso tem um impacto com as políticas públicas, por isso eu estou ouvindo

- um pouco os atores que influenciam as políticas públicas, se eu não prestar em categorias, se eu tirar essa ideia da deficiência intelectual como é que eu vou pensar políticas públicas, só para situar a minha exposição.
- Entrevistado 4-** O que eu acho assim, eu brinco com o XXXX de vez em quando, eu falo XXXX nós estamos brincando de Deus, porque bem ou mal você coloca uma coisa pensando que as outras pessoas vão discutir, às vezes, não acontece, eu faço projeto, quando é que eu trabalho, o Deputado me demanda eu não sou proativa, ele demanda assim eu quero um projeto de lei, aí eu penso, eu levanto alguma questão constitucional, legal ou até mesmo operacional ou ética, se houver, eu sempre penso assim a função do político é tentar atender um determinado público.
- Marília-** Um programa social não é?
- Entrevistado 4-** Um programa social, ele tem o eleitorado dele, tem uma resposta, nós fazemos o possível para atendê-lo quando vai fazer os projetos, ele apresenta muito, mais é o meio de conversa dele com eleitorado e de trazer, cada vez mais eu me convenço as questões para dentro do parlamento para serem discutidas, bem ou mal o projeto de lei se ele for bem alicerçado, se ele estiver bem fundamentado e se o Deputado tiver uma boa rede, talvez ele não consiga fazer, avançar na tramitação, mas ele consegue chamar o tema a discussão, então isso é uma coisa, eu estou há doze anos você aprende, se você vai fazendo uma coisa assim você consegue trazer, algumas coisas fazem as pessoas pensarem, é claro, depende do parlamento, isso é muito pessoal do partido dele de como está a conjuntura, mas tem parlamentares, por exemplo, Deputado Eduardo Barbosa, uma pessoa que tem um respeito muito grande aqui dentro não é um cara assim, você não vê em rede de televisão e nem nada, mas o trabalho dele é muito respeitado então um projeto dele geralmente as pessoas se detém um pouco mais, é mais fácil chegar a discussão nem que seja, porque tem as discussões nas comissões, você tem o poder conclusivo das comissões, para vocês pode o projeto só tramitar nas comissões e no senado, como ele pode ir para o plenário, mas mesmo para ser discutido na comissão quem pauta é o Presidente da comissão, eu nunca vi nenhum nesses anos todos não pautar projetos do Deputado Entrevistado 3 Barbosa, a mesma coisa, por exemplo, porque eu acho da importância da Mara Gabrilli, a presença dela, primeiro que ela tem um carisma muito grande, a presença dela faz com que esse tema esteja sempre em pauta, a imagem dela chama a atenção, até porque ela não mexe em nada, ela é super ativa, a aparente paradoxo chama muita atenção dela, você fica olhando quando ela entra em um ambiente as pessoas se incomodam, eu gosto às vezes de ficar só olhando, chama atenção isso, o jeito dela ela entrou o ambiente muda, eles tem respeito muito grande, em pouco tempo não é.
- Marília-** E mulher não é.
- Entrevistado 4-** E mulher, porque tem isso, em geral se você olhar a maioria das mulheres aqui vão para comissão de seguridade ou então deficiência, papel de mulher, é difícil você ver mulher em outras mais técnicas, mas mesmo nessas ela consegue fazer, ela consegue o espaço dela, tem uma que não, ficam só, vamos dizer, no número.
- Marília-** Ainda na pergunta um, em relação a questão do cidadão com deficiência intelectual, eu só queria que você me dissesse um pouco como você vê a cidadania da pessoa com deficiência intelectual hoje?
-

- Entrevistado 4-** Eu acho que é mínima, é uma coisa que nós vamos ter que vencer principalmente dentro da família, mas que eu tivesse talvez a mesma atitude se fosse mãe de uma, tutela, vencer a tutela é muito difícil, o medo de que ela sofra, o medo do preconceito, do não, dela ser abusada, então eu acho que é muito pouco, mas eu tive nesse congresso e foi interessante você ver, claro são pouquíssimos exemplos, mas de pessoas com síndrome de down já na faculdade ou tentando, trabalhando, mais ainda eu vejo muito pouco, é muito ainda.
- Marília-** Mas esses exemplos já mostram o quanto é possível, viável, é uma questão mesmo da gente criar condições para, não é?
- Entrevistado 4-** É de você saber que é da diversidade.
- Marília-** Quando eu era pequena, por exemplo, você deve ter vivido isso também, uma pessoa com síndrome de down a gente entendia que era uma pessoa que não podia fazer nada.
- Entrevistado 4-** Era quase uma pessoa aleijada.
- Marília-** Que ficava sendo cuidada, enfim, a gente nem pesava na possibilidade dela trabalhar, estudar, namorar, ela casada.
- Entrevistado 4-** Eu acho que a escola realmente, mas dentro de uma inclusão não forçada não boca baixa, uma inclusão nem que seja feita em etapas assim, não precisa pegar todas as escolas, talvez você pudesse ver até dentro daquele bairro aquela que tem, preparar, nesse estudo que eu fiz com o Renato a gente observou em alguns países que fazem isso, pegam na região a escola que você pode preparar o professor, preparar o ambiente para que possa dar aquela apoio melhor, do que você dizer que vai fazer em todas, de uma vez, às vezes você vai só depositar e constranger tanto quem está lá porque não consegue atender, como quem... a professora, como o aluno que vai ficar frustrado.
- Marília-** Eu acho que essa é uma questão que é difícil, esses modelos geralmente são em países menores onde essa questão de locomoção, enfim, é outra história.
- Entrevistado 4-** Pensa em São Paulo.
- Marília-** Mesmo Brasília tem alguma coisa assim.
- Entrevistado 4-** Se você pensar em cidades menores porque você não começa a pensar como se pensa na assistência social em territórios, começa a pensar em territórios porque eu acho que a diferença está na escola, por quê? Eu tenho um filho de sete anos, ele me perguntou, ele fala como se 50 anos fosse, eu sou um dinossauro, porque há 50 anos as pessoas com deficiência eram escondidas, porque as pessoas tinham vergonha, acha que elas não tinham nenhum direito, ele falou é besteira são tudo pessoa, mas por que, porque ele me falando, na escola tem um colega, tem uma colega dele agora que está com câncer e está frequentando a escola como ele, então eu acho que você vai quebrando esses paradigmas é na escola que é o ambiente privilegiado para esse tipo de coisa.
- Marília-** É um ambiente público não é, é onde a criança ela experimenta.
- Entrevistado 4-** Quem cria o preconceito é o adulto, então tem que ser por aí, mas tem que ser eu acho que uma coisa muito mais programada, porque do jeito que eu vejo algumas escolas fazerem isso não é inclusão isso é depósito de criança e que se vire o professor, esse menino mesmo que eu falo ele é depositado na escola.
-

- Marília-** Esse garoto que você citou ele não tem política pública pensada, porque as pessoas pensam muito em categoria, se ele não está na categoria ele está afastado.
- Entrevistado 4-** Não tem, ele está fora da caixinha, quem está fora da caixinha, tem uma discussão.
- Marília-** Quem está na caixinha já não está muito bem atendido.
- Entrevistado 4-** Já teve discussão aqui na comissão de educação para considerar esse pessoal do DPAC, que até mudou a lei a LDB sobre transtornos de aprendizagem, mesmo assim tem gente que acha que não e que você não pode tratá-lo como pessoa com deficiência, é como se pessoa com deficiência fosse um termo ainda com um viés muito negativo, seria o último, é melhor você dizer que ele só tem um problema, eu já tive contato aqui com a Deputada que eu fui dizer para ela, ela é atuante na área, que ela deveria pedir uma audiência pública para ver na questão da regulamentação da LBI a questão da funcionalidade, vai ter que trabalhar, vai ter que ter avaliação multidisciplinar da deficiência, psicossocial, a questão da deficiência mental, ela olhou para mim e disse não, a gente está falando de transtorno, a doença, eu falei “não, nós estamos falando de deficiência”, ah eles não gostam do termo, eu falei “então eles estão perdendo tempo porque é melhor hoje em dia você ter uma deficiência mental do que um transtorno”.
- Marília-** Mas as duas coisas são diferentes.
- Entrevistado 4-** Não, mas o transtorno você está falando dentro de uma perspectiva médica, mas se você tem uma pessoa que tem uma esquizofrenia que ela não consegue trabalhar que o ambiente, ela é uma pessoa com deficiência.
- Marília-** Do ponto de vista de funcionalidade ela pode fazer as mesmas coisas que uma pessoa com deficiência intelectual.
- Entrevistado 4-** Uma coisa que as pessoas às vezes ficam em dúvida que eu e o Renato não temos é que para nós intelectual dentro da convenção e dentro da LBI é intelectual e mental é mental, não é por acaso, é de proposito que está ali, o desembargador Ricardo Fonseca ele tem até um texto mostrando o que, chamando atenção, que foi muito bem, por que nós fizemos isso de tanto ler para um projeto que eu fiz para o Deputado Eduardo Barbosa sobre a questão da capacidade legal, um dos movimentos mais combativos é o da deficiência mental, eu falei então a gente tem que colocar esse nome para não ser sinônimo, você deixa lá, se você for falar as pessoas agora vão reclamar.
- Marília-** Eu não entendi, vocês estão fazendo?
- Entrevistado 4-** Pactuar é uma coisa.
- Marília-** Mas vocês estão chamando de transtorno mental ou deficiência mental?
- Entrevistado 4-** O transtorno mental se ele enfrenta barreiras para a participação social.
- Marília-** Sim, mas a deficiência mental é sinônimo de deficiência intelectual.
- Entrevistado 4-** Não, não é.
- Marília-** Mas sempre foi não é?
- Entrevistado 4-** Sempre foi, mas está errado, pode ler.
- Marília-** Eu acho que a ideia de deficiência e transtorno eu acho que tem uma distinção.
-

- Entrevistado 4-** Não, mas para nós não é, pega um texto do Ricardo Fonseca porque ele mostra que não é, eu posso até te mandar, a ideia é exatamente para você poder atender essas pessoas se não essas pessoas estão fora.
- Marília-** Eu entendo, como esse termo a deficiência mental ela era anterior ao uso da deficiência intelectual, sempre foi utilizado.
- Entrevistado 4-** Está na lei propositalmente e não está, ou, está, vírgula, como se fosse outra categoria, porque é uma ou outra categoria, a gente colocou para isso mesmo, é uma firula, mas que tem todas uma força e um impacto para as pessoas com deficiência mental.
- Marília-** Em termos das ações no alto das políticas públicas que atendam a necessidade das pessoas com deficiência intelectual?
- Entrevistado 4-** Eu acho assim que elas são sempre preteridas principalmente.
- Marília-** Mas ações, políticas públicas, exemplos de políticas públicas que está tendo a pessoas com deficiência intelectual?
- Entrevistado 4-** Eu vejo BPC, a primeira que me vem à mente, as escolas, a parte educacional, agora eu não vejo na área de trabalho.
- Marília-** Você acha que as cotas, por exemplo, não atendem?
- Entrevistado 4-** Não atendem, absolutamente, o serviço público deveria ser o primeiro, talvez mudando a constituição para abrir um início de mercado para eles, não se fez nada, eu acho que é uma coisa que até o Deputado tem pensado.
- Marília-** Então daria para entender que você acha que tem pouquíssimas ações?
- Entrevistado 4-** Pouquíssimas, eles são os excluídos.
- Marília-** Em 50 anos mudou muito afirmação de dizer isso para as pessoas com deficiência, mas para as pessoas com deficiência intelectual ainda tem o corte por idade, um corte por QI, são vários cortes que vão (inaudível) da convenção não é?
- Entrevistado 4-** É.
- Marília-** Pela convenção nós não deveríamos ter esse padrão de normalidade instituído não é?
- Entrevistado 4-** Isso é uma questão da formação da política pública e a gente ouve críticas, eu já participei de algumas audiências públicas a crítica, eu e o Renato nós conversamos muito sobre isso, porque a gente usa os termos que já tinham sido adotados leve, moderada ou grave, mas não deveria, a princípio não, mas se você não usar o bolo é pequeno, não dá, no final não iria atender ninguém, o que acontece, o concurso público, eu pessoalmente eu acho que cada vez está ficando mais duro.
- Marília-** Você não acha que é incoerente trabalhar com essa, pegando justamente o exemplo lá que você estava falando do seu irmão e da sua cunhada, tem a ver não tanto com uma categoria, como um diagnóstico, enfim, mas como eles funcionam em determinados contextos, que às vezes ela se sai melhor que ele, às vezes ele se sai melhor que ela, enfim, não está na pessoa daí se eu trabalho com essa ideia de leve e moderado eu posso ser leve ou moderada, isso pode variar muito em função de contexto, de apoios.
- Entrevistado 4-** Mas você está pensando em relação a trabalho.
-

- Marília-** Por uma hora eu vou trabalhar como uma ideia mais sistêmica e em uma outra hora eu vou trabalhar com uma ideia.
- Entrevistado 4-** Eu olhei os outros países fazendo a mesma coisa que a gente, primeiro, na atenção das cotas, vai pegar empresa, só cumpre cota com deficiência leve, por quê? É mais não precisa gasto, não precisa de adaptação, você não precisa ter um moderador lá para fazer o meio de campo, concurso público, eu acho que a deficiência é de caráter de muitos que entram aqui, a gente fica procurando, não é a questão da deficiência ser visível ou invisível, você vê que aquela pessoa não enfrentou nenhum problema educacional, nunca faltou à aula por causa da deficiência, talvez teve um pouco de dificuldade de arrumar uma namorada e talvez não, talvez tenha até uma autoconfiança maior do que tinha, nunca passou nada, aí ela veio nas cotas, ela não ouve de um lado ouve do outro, pelo amor de Deus, aí você pega um colega que é tetra desde criancinha, chega lê com tetra e chega a outra com a perninha puxando, você vai dar emprego para quem, sem pensar, para a perninha porque você não vai gastar, você não vai cansar, não vai te incomodar, nem a limitação dele, por quê? Para mim concurso público tem vaga para deficiência, deficiência moderada tem 10% a mais na nota, um X, o outro tem X mais 2, o severo, tinha que ser, porque quem leva a vaga em concurso público pelo o ambiente aqui que a gente vê, só quem tem deficiência leve, aí qual é a justiça disso, a ação afirmativa para que ela existe, para que você possa exercer igualdade e condição, qual é a igualdade e condição? É uma questão realmente.
- Marília-** Então eu vou entrar na terceira pergunta que é assim, pelo o que eu estou entendendo você está avaliando que a maneira como as políticas públicas estão formadas hoje elas deixam muito a desejar, eu estou entendendo isso, eu ia perguntar como você avalia?
- Entrevistado 4-** Porque elas são muito abertas assim.
- Marília-** Elas criam exclusão dentro da própria.
- Entrevistado 4-** Ela privilegia aqueles que enfrentam menos barreiras para a inclusão social.
- Marília-** Nessa perspectiva se você avalia, pelo o que eu estou entendendo, elas não deixam a desejar, o que poderia ser feito, que ações poderiam ser complementares a essas que nós já temos pensando nas pessoas, vamos pensar assim, em algum prejuízo nas habilidades intelectuais, se nós não trabalharmos com essa ideia de deficiência intelectual?
- Entrevistado 4-** Eu acho que as pessoas criticam muito a cota, talvez não dentro da cota, mas tinha que ter uma política pública específica para questão do emprego, uma pessoa com deficiência intelectual, porque não dá ou outra você dá uma ajuda técnica, você pega, eu confundo.
- Marília-** Apoio, suporte?
- Entrevistado 4-** Tem outro nome, eu esqueci, eu vou chamar ajuda técnica, ela consegue, ela faz mesmo cego que eu acho que é uma outra categoria muito excluída é o cego, muito, o cego geralmente é mais pobre, você consegue uma tecnologia, agora com a tecnologia que você usar com uma pessoa com deficiência intelectual se você não sabe até onde a capacidade cognitiva dela vai, qual é? Eu acho que ainda é o grande desafio e quando eu leio as convenções da OIT, por que você não muda a constituição, não é concurso público, concurso você exigindo o talento que ela não vai te dar, você está querendo igualar o que não é igualável, tinha realmente que criar sim porque aí ela pode, o serviço público tem que servir para isso também, para abrigar essas pessoas, se essas pessoas estão trabalhando se essas pessoas estão pagando a sua previdência, realmente elas vão
-

encontrar a igualdade material, agora se você diz que tem uma cota, mas ela nunca vai ter acesso, não está fazendo nada, você a está mantendo como inválida, você está usando só de eufemismos para esconder, a gente conseguiu aprovar na lei da previdência que a pessoa com deficiência intelectual mental, incluiu agora pessoa com deficiência severa, mas nessa perspectiva que são pessoas que tem mais dificuldade de inserção no mercado de trabalho, elas continuam, mantem a condição de dependência mesmo que elas trabalhem, antes como que era, se ela trabalhava você é pai prepara a pessoa para o mercado de trabalho, ela é dependente de mim até agora, se ela trabalha-se antes ela perdia.

Marília-

(inaudível) mas não é?

Entrevistado 4-

Não, aí em 2001 foi aprovada que foi até o Romário que colocou no MP, eu também trabalhei com ele, permitia desde que ela fosse interditada, a grande luta da Mara e dos outros agora foi para tirar a interdição e a gente conseguiu na LBI, se bem que eles vivem tentando voltar, o executivo querendo voltar o tempo todo porque é mais fácil, o argumento é justamente esse, mas é mais fácil, o executor da política ele quer o meio mais fácil e mais uniforme, ele não quer trabalhar, cuidar das questões de capacidades, ele quer o que for mais fácil para ele aplicar a regra, então é muito mais fácil chegar lá com a interdição da pessoa.

Marília-

Categorizar também é muito mais fácil?

Entrevistado 4-

É mais fácil, no atual estágio civilizatório aqui no Brasil não categorizar, a gente não consegue, se você visse a dificuldade para convencer alguém a usar o conceito da convenção, as pessoas continuam pedindo a mesma coisa de sempre, se você pegar tem mais de 50 projetos para que tal doença seja considerada deficiência, eu e o pessoal da área saúde tem a seguinte formação, se aquela condição física for limitadora e dificultar e impedir a participação social e a igualdade e condição, ela tem deficiência, não eu quero que diga para todos os fins, mas são vários, continua do mesmo jeito, você pode, aprovou convenção, LBI, a gente continua fazendo a mesma coisa, a mesma, eu acho que eu me aposento e continuam fazendo a mesma coisa.

Marília-

Agora eu vou entrar em outro grupo de perguntas, digamos assim, pelo o que eu estou entendendo que não seria viável então a gente pensar em políticas públicas por uma outra ótica que não fosse pelas categorias, que fosse pelo viés da funcionalidade, por exemplo, eu pensar pessoas que tem a sua singularidade e que na sua singularidade (inaudível) mais apoios para poder funcionar bem e em determinados ambientes nas circunstâncias?

Entrevistado 4-

Em um atual momento não.

Marília-

No atual momento você acha inviável?

Entrevistado 4-

O que eu acho, inviável, o que nós vemos, eu estou muito pessimista, eu participei de um negócio que alguém, um expoente do Governo, falou a questão do BPC, do corte do meio salário mínimo que o Supremo reconheceu, que não deveria ser $\frac{1}{4}$ do salário mínimo o cálculo da renda per capita, mas meio salário mínimo, e alguém do Governo, um grandão, falou o seguinte, uma pessoa argumentou “mas gente, são para pessoas tão pobres, tão carentes, carentes de tudo de respeito”, ele falou “não, mas é melhor, elas tem que entrar na justiça, é melhor que a gente gasta menos”, isso se diz em um partido que tem um viés social, depois que você ouve isso...

- Marília-** Tem isso, mas ao mesmo tempo a dez anos atrás também imaginava que a convenção fosse não é.
- Entrevistado 4-** Aquilo que diz o Kingdom ou qualquer outro modelo de formulação, equilíbrio pontuado, que tem essas ondas que fazem, é randômico às vezes, necessariamente você não, às vezes eu fico pensando sozinha se a convenção poderia ser considerado um *focus event*, porque realmente ela mudou toda uma perspectiva, você vê hoje jurista preocupado nem sabia, não se interessava, convenção ou LBI, qualquer lei sobre isso não tinha um impacto que ela passa ter, porque ela tem status, mas por que, porque ela tem status constitucional, não é pela pessoa, pelo respeito.
- Marília-** Mas ela foi ratificada, quer dizer, de alguma maneira isso entrou em uma pauta de discussão em algum momento, você falou no momento não.
- Entrevistado 4-** Aí eu tenho que reconhecer o mérito do Governo Lula, a pauta social dele era muito forte, ele comprava qualquer coisa, às vezes até sem pensar, se fosse social ele comprava o protocolo, questionada tem um lado bom, quando você vai no oba-oba, ele tinha maioria aqui, eu falo uma coisa brincando, mas é a pura verdade, é muito difícil alguém no Congresso, o que político mais busca? Reeleição! E contra deficiente fica mal, você tem que jogar com o emocional, [...]
- Marília-** Eu nunca li.
- Entrevistado 4-** Lê que você vai ver, o Kingdon já nesse aspecto, você manipula, tem um autor também, eu citei em minha dissertação que fala todos nós somos pessoas temporariamente sem deficiência, eu adoro palavras eu disse a Deputada Mara, Mara quando a discussão estiver muito ruim você fala: “você, pessoas temporariamente sem deficiência”, eles aprovam qualquer coisa, eles morrem de medo! Outra coisa, não se discute a velhice no congresso, todos os cabelos são pintados dos Deputados, Deputado tem cabeça branca, a questão dos cuidados não chegou ainda aqui, cuidado é coisa para deficiente ou para muito velho, porque eles não ficam velhos, eles beberam da fonte da juventude.
- Marília-** Eu fui em um simpósio que teve em São Paulo agora mês passado, estudo sobre deficiência, um holandês fez uma apresentação de como é na Holanda, ele abriu a apresentação dele falando que lá eles pensam que em algum momento da vida todas as pessoas vão ter alguma deficiência, é assim que eles organizam a vida que a vida tem que ser funcional para todas as pessoas, todo mundo tem que ter condições independente da sua característica de viver, participar, trabalhar, se divertir, fazer outras coisas e tal.
- Entrevistado 4-** Aqui não, a gente parte do princípio de que nós teremos a juventude eterna, todo nós seremos malhados, sarados, se nós não somos, nós somos uma categoria inferior, porque bom é aquele, o cérebro pode ser uma amêndoa, eu ainda estou sendo generosa, mas o resto, você vê assim, parlamentar que eu já participei, vamos discutir questão só do idoso, a cidade acessível, não, a cidade tem que ser acessível para todos, como eu vou fazer uma coisa só para o idoso, e a pessoa com deficiência, a pessoa que se torna deficiente de um dia para o outro, questão da diversidade, a questão da diversidade não passa, aqui nós continuamos buscando a normalidade, eu fiz um voto em separado agora sobre a questão das cotas, querem que as empresas de segurança não cumpram nem os hospitais, deu até escrevi no voto, que coisa tão incoerente se você disse na lei que o hospital tem que estar preparado e ser acessível para atender a pessoa com deficiência, mas o médico, o
-

nutricionista, o psicólogo, qualquer outro não pode ter deficiência porque são todos perfeitos.

Marília- O meu marido ano passado teve um AVC e o neurologista era um cara que tinha poliomielite e andava de muleta, ele não conseguia andar, andava só com muleta, é muito raro de se ver.

Entrevistado 4- Se eu soubesse eu tinha citado, porque nesse voto em separado eu citei uns quatro médicos, tem aquele Lídio Toledo Filho que opera, tem um outro que é cego em São Carlos, tem um que é cego em Santa Catarina, outra coisa, tem pessoas também com deficiência que eu acho que é muito da cultura da gente assim, a gente não é povo, povinho são eles, melhorou de vida, eu acho engraçado brasileiro, você melhorou de vida eles que são povo, eu acho tão interessante observar essa cultura o povo é coisa de pobre, sem cultura, do outro.

Marília- Do outro, você não faz parte.

Entrevistado 4- Outro que tem poder aquisitivo menor que você, quem tem menos acesso que é povo, eu vejo muito a pessoa com deficiência, tem uns que não querem fazer, quase usa a nomenclatura que um tempo desse surgiu esse pessoal mais radical do movimento que seria pessoa em situação de deficiência, dá vontade de vomitar.

Marília- Nessa linha que você falou assim nesse momento não é viável, que ações nós poderíamos ter para que isso tornar-se viável, em médio prazo, longo prazo, se torne viável, que ações nós poderíamos desencadear?

Entrevistado 4- Você não trabalhar na categorização.

Marília- Para você pensar em políticas públicas por um viés que não seja pelas categorias, mas pelas funcionalidades que seja mais pelo o que as pessoas necessitam de fato, para poder participar, exercer a sua cidadania?

Entrevistado 4- Primeiro, eu acho que os instrumentos que estão sendo desenvolvidos agora já começaram que é o índice brasileiro de funcionalidade, você está usando para a aposentadoria da pessoa com deficiência para o BPC, eu acho que são instrumentos que tem que ser olhados, tem que ser acompanhados, monitorados, porque eles são caminhos para você começar a abrir aí, para mostrar que você tem que olhar por aí que não vai ser o leve e moderado, vai ser a funcionalidade e a capacidade de participação social, tem uma relação bem próxima.

Marília- No sentido de também expandir porque às vezes conhecendo pode começar a usar isso em outros.

Entrevistado 4- Expandir, aí você pode chegar ao conceito real de deficiência, que é sem a categorização, mas para você implementar aqui, você conseguir caminhar, você tem que aceitar esses penduricalhos agora, a partir do momento for sedimentando, que as pessoas forem se conscientizando, que você conseguir aprimorar esses institutos, para você tirar esse *free raider* da deficiência leve de ocupar sempre as ações afirmativas..., agora, tem a gritaria também das pessoas com deficiência que são acomodadas dentro desses nichos que não querem, uma coisa bem para mim.

Marília- Elas próprias você está falando?

Entrevistado 4- Sim.

- Marília-** O XXXX apontou isso também.
- Entrevistado 4-** O próprio movimento faz o retrocesso, fica pedindo só, nós recebemos muitos, ele nem tanto, ele recebe ouvindo lá, eu recebo de vários Deputados, cartas pedindo, aí a gente faz a informação para o Deputado.
- Marília-** Pedindo o que a pessoa com deficiência pedindo?
- Entrevistado 4-** Pedindo coisas assim, coisas mais pessoais, privilégios, aí você fala que só vai dar alguma coisa para pessoa com deficiência se ela for necessária para que exerça os direitos de cidadania, igualdade, aí o Deputado às vezes nem liga para você e manda fazer o projeto do mesmo jeito aí você faz porque você é pago para isso, mas é muito comum, é um trabalho que eu faço e quem veste a camisa da deficiência de formiguinha, por que é um de não sei quantos que você consegue sensibilizar, no Parlamento, eu não estou falando da população não, dentro aqui do ambiente de 513, eu acho que o Parlamento tem um ambiente muito favorável a pessoa com deficiência, mas pelo viés qualitativo ainda não da afirmação de direitos, mas funciona, aí você usa quando for necessário, se você pegar compara outro grupo considerado minoritário em questão de aprovação de leis com a pessoa com deficiência, eles tem uma força impressionante aqui dentro desse congresso.
- Marília-** Eles quem?
- Entrevistado 4-** O movimento das pessoas com deficiência, porque tem esse impacto e quando você começa a conversar sempre alguém da família tem a deficiência e vai chegando, com a idade vai chegando mais próximo das pessoas.
- Marília-** Essa era uma pergunta que eu iria te fazer, quais as coisas favoráveis, essa é uma força favorável?
- Entrevistado 4-** Força favorável, é uma força emocional ainda tem um caráter meio manipulador, mas é uma força necessária.
- Marília-** Sim, no momento é uma força favorável, você vê outras forças favoráveis no sentido de fazer essa virada?
- Entrevistado 4-** Eu acho que a questão do avanço do envelhecimento, a questão do cuidado, a questão do cuidado, por exemplo, as pessoas com deficiência nunca conseguiram trazer para agenda a questão do cuidado é sempre privado, tem um caráter muito privado, eu acho que daqui a alguns anos se eles se juntarem, mas são grupos que não conversam, eu acho que é outro grande problema, eles têm agendas semelhantes, mas não conversam, e do idoso não existe aí uma representação como da pessoa com deficiência, quem tenta representar o idoso, vai com esse viés muito assistencialista, paternalista ainda, mas é um grupo que tinha que começar... se o voto do idoso tem o mesmo valor do voto do adolescente que você pode votar ou não, qual é a importância que você está dando para esse cidadão? se para nós é um parâmetro a obrigação de votar, para ser cidadania plena, tanto é que se insistiu-se o tempo todo, a Mara e outros, o movimento não tinha que abrir mão do voto da pessoa com deficiência, a justiça que se adapte, que faça o que for preciso, ninguém vai abrir mão, ninguém vai perdoar se não votar, se você começa abrindo essas exceções nunca vai mudar, e é a mesma coisa a partir dos 70 anos, você pode não votar, não importa mais, você não opina, o seu voto não reelege, são questões muitos interessantes.
- Marília-** Sutis não é?
-

- Entrevistado 4-** Sutis, eu acho que a medida que o envelhecimento que as questões do envelhecimento elas estão batendo, todo mundo que a gente conversa está tendo problemas com cuidador, foi justo a regulamentação do doméstico? Justíssimo, só que é para um país pobre, a legislação da gente a gente faz rico, um país que está produzindo e a gente é um país que não está produzindo, um país em recessão e que não tem condição de manter, qual é a tradição que nós temos de trabalho voluntário que outros países usam para o cuidado, nenhum, se for deficiente ainda parece que ele tem uma doença que vai pegar, a questão de você valorizar o cuidador da pessoa com deficiência, o pai e a mãe, porque você não dá um apoio para eles, mesmo tendo já programas desenvolvidos que tem na lei e a gente não consegue ver isso.
- Marília-** Em Portugal na hora que uma criança é reconhecida como uma criança, tem um atrasado de desenvolvimento, enfim, a família já começa a receber uma grana extra porque sabe-se que é uma família que vai ter mais gastos.
- Entrevistado 4-** Para nós não é como se fosse.
- Marília-** Atraso de desenvolvimento, já significa que uma criança tem que ter isso em uma ação.
- Entrevistado 4-** É como o Gabriel.
- Marília-** Tem que ter uma autorização precoce, (inaudível) e os pais automaticamente começam a receber um suporte financeiro para poder.
- Entrevistado 4-** E o monitoramento para ver se estão agindo, do que adianta você só passar o dinheiro, você vê muito do BPC passa o dinheiro, aí eu não vou me meter, aquele dinheiro é usado para a manutenção da família inteira e não o bem estar da criança, aí se perde, a ação afirmativa vai se perdendo, eu acho que esse monitoramento que parece, ah você está controlando o indivíduo, não, é accountability também, você está fazendo, dando estímulo para que ele possa ser inserido, se deixar por conta, sabe o que vai acontecer? o pior com essas restrições fiscais, cada vez nascendo menos gente ou trabalhando menos gente no mercado formal, vão começar a cortar os benefícios, daqui a pouco vamos começar a cortar BPC, vão cortar tudo, a gente vai viver agora um capitalismo ainda mais selvagem.
- Marília-** Eu acho que sempre tem os dois lados da moeda. Eu só queria explorar um pouco mais com você essa ideia das forças favoráveis e de maiores entraves, mas só terminando o que eu ia dizer dos dois lados da moeda, eu acho assim ao mesmo tempo em que tem esse lado péssimo, horrível de nós vermos e ouvir, eu fiquei pensando bastante nisso de tudo o que nós vemos na televisão, jornais e tal, o que está acontecendo, o que está vindo à tona com os nosso parlamentares todos aí e tal.
- Entrevistado 4-** Governantes.
- Marília-** Governantes e tal, ao mesmo tempo eu acho assim, ainda bem que isso está vindo à tona.
- Entrevistado 4-** Eu também acho.
- Marília-** Se isso tem condição de mudar que é o que está acontecendo lá em São Paulo, eu não sei se você está acompanhando das escolas públicas, estaduais, isso está criando outro paradigma para o funcionamento das escolas nunca mais professores e alunos vão relacionar da maneira como se relacionavam.
- Entrevistado 4-** Você está quebrando paradigmas.
-

- Marília-** Mudando, como se mudasse a frequência.
Entrevistado 4- Você vai tendo mais noção de comunidade.
- Marília-** Tudo bem, tem coisas ruins que o Brasil está vivendo, mas eu acho assim isso acorda um pouco a população para ter mais controle social, nós estávamos muito também país emergente, país não sei o que, de alguma maneira eu também vejo como algo bom.
- Entrevistado 4-** Uma brincadeira no Facebook que querem saber qual a quantidade de Rivotril em nossa água, só pode ser porque a gente continua pensando no Natal, carnaval, tem o lado ruim, mas também tem o lado ruim, mas tem o lado bom que você também está destruindo, saindo só para a destruição que não ia resolver nada no atual momento, mas eu acho que esse momento é importante, é importante para pessoa com deficiência, a lei entrar em vigor vai mudar alguma coisa?, vai empoderá-la no sentido dela ter um respaldo, tem alguns pontos lá que talvez demorou um pouco mais para entrar.
- Marília-** Qual lei você está falando?
Entrevistado 4- A lei brasileira de inclusão, que a gente trabalhou ultimamente, mais você começa a ver, eu acho muito interessante quando você olha agora e você muito mais pessoas com deficiência na rua, as pessoas tem saído mais, tem perdido aquele medo aquela vergonha.
- Marília-** Isso é uma força favorável você acha?
Entrevistado 4- Eu acho uma força super favorável, você vê mais na rua, talvez a educação inclusiva tem uma participação importante nisso, a questão da idade.
- Marília-** As pessoas estão resignificando.
Entrevistado 4- Resignificando, a questão da idade, do envelhecimento também, você está parando de esconder, até porque você está mudando o modelo familiar, não tem mais que cuidar de alguém que vai ficar lá, você tem que trazer mesmo, as redes sociais em que as pessoas se expõe o outro se identifica, eu vejo as redes sociais por um lado muito bom em que você consegue essa adesão mais instantânea, começa a pensar em coisas que eram muitos distantes.
- Marília-** Isso envolve com causas?
Entrevistado 4- Com causas, você vê o outro está vivendo e eu vou conseguir também, isso é importante, entretanto, o processo cultural é muito lento o de mudança é lento.
- Marília-** Separadinhas, cada um pensa do seu ponto de vista e não tem uma integração.
Entrevistado 4- Não integração nas políticas públicas é muito comum, você vai conversar com o executivo e ele fala “não, mas aí vai ficar muito difícil”, quem está lá ponta não vai querer ter esse trabalho você não se posiciona da mesma forma, você não entende a lógica da política, mesmo assim pessoas-chaves no Ministério, numa dessas reuniões que a gente teve, eu lembro também a mulher falando, a mulher responsável, a diretora, nós queríamos dizer uma coisa sobre o BBC, dar auxílio inclusão que era para o pessoal do BBC trabalhar, seria um auxílio como se fosse um custo da deficiência, você está no mercado de trabalho você fica recebendo meio salário mínimo, salário do BBC, mas é um meio, se você sair você não recebe esse meio, então você tem um plus, porque hoje em dia não faz muita diferença, você vai trabalhar, o salário é muito baixo, principalmente para a formação da pessoa com deficiência, mas aqui você tinha pelo menos um custo e aqui você não teria você está
-

isolada, a senhora falou assim “mas gente, meus pobrezinhos, meus filhinhos, estão tão bem, todos tem deficiência severa, não vão trabalhar não, deixa eles quietos”, gente, a mulher é responsável, um ponto superimportante dentro da política pública da pessoa com deficiência, aí você tem que ouvir isso, eu me lembro que tinha pessoa com deficiência que também era de uma posição alta, como era do mesmo nível do Governo, descascou, eu fiquei até com pena da outra, foi muito agressiva, a sua visão é isso, mas uma pessoa assim comandando uma política o que você vai fazer, é só com o tempo, é só com o tempo, a gente aqui está com a comissão da defesa da pessoa com deficiência que surgiu, era uma demanda, mas ninguém achava que fosse, a gente nem achava que fosse andar, mas no final andou porque o Eduardo Cunha tinha mais partido e ele resolveu colocar, o que eu acho bom dessa comissão não é discussão de projetos e sim a oportunidade de audiências públicas, te dá um espaço para discussão de pessoas que de outra forma nunca sairiam desses grupos assim, esse tipo de discussão sua sabe, por que, ou de doença que nós tentamos convencer, mas ao mesmo tempo tem horas que o viés é totalmente anacrônico e você tem que dar espaço para essas pessoas, no fundo a carência é tão grande que por mais que você fale bonito não vai mudar, ela não está recebendo remédio, ela se acha doente mesmo, ela não está tendo, é um espaço para você ouvir essas pessoas, eu acho que o maior entrave realmente é a questão orçamentaria porque isso tudo é um grande investimento público, das coisas que poderiam ser feitas, sem um gasto tão alto, se você tentasse, o Município, eu acho que a questão também da dependência que esses sistemas tem, tem toda uma lógica de um país enorme, sistema único de fraude tem que ser acaba a espera de Governo controlar porque quem presta serviço é a municipalidade, isso é tudo muito bonito, eu acho que tem que ser o modelo, mas você criou ao mesmo tempo, eu vejo muito na assistência uma dependência do Governo Federal, primeiro que o Governo Federal quer colocar todo mundo na Caixa, a grande Caixa, ele desenhou, a política está desenhada, mas tem comissão bipartite, outra coisa, eu fiz até agora para a Deputada Mara um documento lá de informação ou indicação, sobre o uso do tratado de Paris a questão, eu esqueci o nome, nesses conselhos de direitos humanos nesses organismos de direitos humanos, você não pode estar atrelado ao Governo, o Estado tem que dar os meios de você funcionar, mas para você monitorar convenção outro tratado de direitos humanos você tem que ter independência, aí você fala assim a política de assistência social é bipartite, tripartite, mas sempre quem manda é o Governo, a força é sempre do Governo, porque eu tenho dinheiro, aí quem vai entrar nesses conselhos geralmente porque são bipartites, são as pessoas que pensam parecido, você não coloca muitas pessoas, você coloca aquelas lá para aprovar as suas, aí você chega aqui na execução da política de assistência social lá ponta, na política com pessoa com deficiência.

Marília-

Entrevistado 4-

Então isso é um entrave também em seu ponto de vista essa estrutura?

Essa estrutura às vezes você passa o recurso aqui, ele tem que se comprometer aqui para executar e aí você passa o recurso, só que eu acho que isso tira um pouco da criatividade daqui, da inovação da municipalidade para resolver, ela não consegue pensar o problema por ela porque como ela sabe se ela fazer alguma coisa diferente ela não vai receber o recurso, ela acaba se restringindo, talvez ela buscasse alternativas para resolver que não se encaixasse perfeitamente na caixa do Ministério, mas para aquela população que tem outros valores, mas seria bem aceitável, eu não estou falando de preconceito, mas assim, soluções, essa que eu te falei de pegar na cidade, a instituição uma escola, não que fosse só para pessoas com deficiência.

- Marília-** Uma escola referência você está falando?
- Entrevistado 4-** Uma escola referência por quê? Porque a cidade não tem dinheiro para manter tudo, fazer tudo nas outras, mas se ela faz isso ela não recebe recurso do MEC, ela pode dizer que ela está discriminada, ela sofre um monte de sansão e tudo gira em torno de recurso, eu acho que acaba que a criatividade da municipalidade no Brasil ela é muito restrita porque o Município vive de fundo de participação de Município, vive de recurso da educação, recurso da saúde, recurso da assistência, ou seja, vive do Governo Federal e você vai fazer o que?
- Marília-** Principalmente os municípios pequeninhos não é esses são os mais que dependem?
- Entrevistado 4-** É, São Paulo não, São Paulo tem o que ele quiser.
- Marília-** São Paulo, São Caetano, Município rico que tem uma renda per capita alta.
- Entrevistado 4-** Eles desenvolvem, faz centro de reabilitação de ponta, ele vai para os Estados Unidos e vê como eles fazem, ele faz um convênio que produza próteses que faça, agora esse daqui ele só vai trabalhar dentro da caixinha porque se ele fizer, primeiro porque às vezes ele nem conhece e mesmo que ele tente alguma coisa diferente ele tem medo de não receber o recurso se ele não receber é pior porque ele não cresce nisso, eu acho que isso acaba sendo um fator limitador muito grande dentro das políticas, como a política para pessoa com deficiência ela é transversal, ela sempre vai cair nessas caixinhas, educação, saúde, assistência.
- Marília-** Talvez devêssemos pensar em outro exemplo que essas caixinhas que você está chamando pudesse pensar de uma maneira mais sistêmica.
- Entrevistado 4-** Você tem aqui, você pega.
- Marília-** A coisa que mais agrada é sistêmica, você não precisaria pensar.
- Entrevistado 4-** Abre lá a resolução 109 da assistência social, são serviços sócios assistencial, tudo bonito aquele blá, blá, assistência social, é igual de pedagogo, igual da minha irmã, blá, blá, blá, aquela linguagem toda, tudo o que está escrito ali, aí para passar um recurso você tem que fazer, você tem que montar daquele jeito, tem que dar o mesmo tratamento para todo mundo, ninguém pensa só em linhas gerais o tratamento para todo mundo é assim, você dá um ambiente acessível, você dá um pessoal bem treinado tem que ser para todo mundo, mas de repente a política para esse Município X tem que ser outra, tem que ser outra abordagem.
- Marília-** Nós pensarmos também em questão regional, o que é um Município pequeno no interior do Piauí e um Município pequeno no Rio Grande do Sul não é?
- Entrevistado 4-** Na Amazônia um Município pequeno que tem índios com deficiência você tem que ter uma abordagem completamente diferente, você não pode querer penalizar nem a pessoa que faz e nem o gestor, porque a dificuldade é cultural você tem que traçar estratégias para sensibilizar, são casos que não se consegue ver da caixa lá de cima.
- (Final)
-

ENTREVISTA 5

Marília:- Beleza, para mim está tudo bem, vou começar a fazer as perguntas.

Entrevistado 5:- Vamos lá.

Marília:- São perguntas bem simples eu acho, mas enfim, aí você fala à vontade. A primeira, como que você define uma pessoa com deficiência intelectual?

Entrevistado 5:- Como se define?

Marília:- Como você define? Como você entende uma pessoa com deficiência intelectual?

Entrevistado 5:- Como uma pessoa. É engraçado porque eu vejo que muitas vezes o tipo da deficiência, o diagnóstico, o laudo, o nome que se dá para uma característica do sujeito, tendem a encerrar o sujeito naquilo, então eu não defino uma pessoa com deficiência intelectual, eu não acho que cabe definição por causa justamente dessa concepção de diferença que temos estudado muito e buscado levar para dentro da escola, para dentro do trabalho da escola AEE. Porque eu posso falar da deficiência intelectual que ela é para mim, mas não do sujeito, porque para mim a deficiência intelectual é uma característica de alguém, assim como são tantas outras. A pessoa tem uma deficiência e essa deficiência, especificamente, é uma deficiência intelectual. Isso pode ser definido, temos condições de saber e chegar, por exemplo, num diagnóstico, ok, isso é da área clínica, agora do ponto de vista da Educação, o que me interessa definir o sujeito com deficiência? Eu acredito que em nada, porque para mim, antes do sujeito ter uma deficiência, ele é um sujeito que tem um nome, tem uma história, tem gostos, tem ideias, tem propostas de vida. Então, para mim é o João, é o Pedro, que tem deficiência, que gosta de tal música, que acredita em tais ideias. Eu não acho que é possível definir um sujeito com deficiência intelectual, que isso empobreceria a humanidade desse sujeito e o que eu defendo é que nenhuma característica de ninguém tenha esse poder tão arbitrário, em minha opinião, de encerrar o sujeito, de determinar quem ele é, então: a pessoa com deficiência intelectual é? Eu acho que quem se arrisca a dizer isso, a continuar essa frase, cai no campo da arrogância e do preconceito porque a gente não define ninguém, porque eu acho que estamos o tempo todo nos diferenciando de nós mesmos. Estamos o tempo todo nos produzindo como seres diferentes, então eu também não aceito, não tenho deficiência intelectual e não aceito ser definida. Quem é a XXXX? Dificilmente eu vou saber responder a essa pergunta, então eu prefiro não responder como se define um sujeito com deficiência intelectual.

Marília:- Já respondeu.

Entrevistado 5:- Nesse sentido.

Marília:- Mas eu queria te perguntar agora outro viés, entendi o teu ponto de vista, tá? Do ponto de vista assim, tem pessoas que têm esse diagnóstico, tá? Vamos falar dessas pessoas que têm esse diagnóstico. Em termos de cidadania, como é que você vê o exercício cidadania para essas pessoas que têm esse diagnóstico?

Entrevistado 5:- Eu acho que a gente ainda tem que trabalhar muito, mas muito fortemente para que a primeira parte do que eu acabei de responder seja o norte de qualquer prática, seja ela pedagógica, seja ela social.

Marília:- Por quê?

Entrevistado 5:- Porque quando você fala de pessoas com deficiência intelectual, eu me arrisco em dizer que são pessoas que estão muito sujeitas às piores arbitrariedades do ponto de vista da cidadania por causa do sequestro do seu lugar de saber. Muitas vezes eu observo que a pessoa com deficiência intelectual não lhe é resguardado o direito de ter um lugar de saber. Então quando eu faço formação de professores ou quando eu converso com gente que descobre qual é a minha profissão e fala e quer discutir, com a maior ingenuidade, sem nenhuma fala agressiva, mas porque pensa assim, porque reproduz o que já ouviu, traz muitas vezes aquela fala: ah, mas não consegue, tem que aprender, tem que ser protegido, então eu percebo que, como eu disse, é inviável determinar um sujeito. Igualmente é impossível determinar onde cada um pode chegar. O pleno das capacidades de uma pessoa vai estar diretamente ligado às oportunidades, ao ambiente, aos recursos que são oferecidos. Então eu tenho muita certeza de que sujeitos com qualquer deficiência, inclusive deficiência intelectual têm plena condição de exercer sua cidadania, agora hoje exerce? Depende do contexto, não vou também generalizar e dizer: hoje, as pessoas com deficiência intelectual não exercem sua cidadania, porque essa generalização também jogaria no ralo tudo o que já foi construído de positivo em políticas públicas inclusivas na Educação, que é o tema aqui.

Marília:- Não, o tema não é só de Educação, é mais geral.

Entrevistado 5:- Ah, então tá, bom, mas puxo para cá porque é de onde eu posso falar.

Marília:- Não tem problema, claro.

Entrevistado 5:- Mas do ponto de vista, para mim...

Marília:- Estou pensando no geral assim, você pode pensar em trabalhos...

Entrevistado 5:- Então, era isso que eu ia dizer, por exemplo, pensando do ponto de vista dos sujeitos que acessam o ensino superior, tem muitas pessoas com deficiência intelectual que já acessam o ensino superior hoje em Brasília. Se tínhamos quase ninguém com essa deficiência na universidade e hoje temos um número considerável, não sei os números agora, não trouxe aqui, mas enfim, isso é fácil da gente pegar, por deficiência, significa que antes de o cara poder entrar na universidade, ele cursou a Educação Básica e isso é exercício de cidadania, poder estar numa escola. Eu trabalhei na Prefeitura de XXXX e ali a gente teve muitas discussões, eu coordenava os projetos de inclusão da XXXX, até o ano passado, ali a gente discutia muito as questões do trabalho.

Marília:- Tá.

Entrevistado 5:- Porque eu vou falar um pouco de uma coisa muito específica que, mesmo que não se diga a cidade, enfim, dá para se identificar, mas assim, a gente tinha um programa ali, que era em parceria, eu cheguei e essa parceria já estava estabelecida com alguns diretores da XXXX e aí foi uma das coisas mais bizarras que eu vi na minha vida. Eu vou contar isso muito rapidamente para a gente falar de cidadania. Porque qual era a ideia? Para cumprir a lei de cotas, eles queriam dar uma volta na lei de cotas, fazendo o seguinte, a gente pega o sujeito, leva para uma atividade de esporte, lazer e cultura qualquer, estruturada dentro

das escolas do XXXX, capacita o sujeito, a maioria com deficiência intelectual, capacita, sabe-se lá o que seria essa capacitação e aí, sei lá, depois de uns 20 anos de preparo, algum dia ele ia para a vaga de trabalho. A proposta era bem imoral, em minha opinião porque o sujeito só iria para a fase...

Marília:-

Quem era?

Entrevistado 5:-

Era da Secretaria, só que a equipe não tem essa visão da Prefeitura, foi melhor que fosse com a Prefeitura porque a equipe técnica, que nem eu quando entrei pudemos, é, porque o programa já estava existindo, a gente entrou para colaborar, na verdade era quase um ajuste de rota, porque tinham muitos equívocos e até que conseguimos fazer alguns melhoramentos. A parceria na verdade era, o projeto já existia, estava acontecendo no âmbito da XXXX, do XXXX e a Prefeitura entrava para poder achar sujeitos que estavam matriculados na EJA.

Marília:-

Que poderiam fazer parte.

Entrevistado 5:-

Que poderiam fazer parte e tal, mas a responsabilidade técnica do projeto não era da Prefeitura, mas conseguíamos nas reuniões fazer contrapontos. Eu trouxe essa história porque assim, o que mais me assustou foram as falas dos sujeitos que estavam tocando o projeto de tem muita gente que não quer trabalhar, tem muita gente que não quer parar de ganhar o BPC, então não quer saber do trabalho, desconsiderando tudo o que significa você ser pobre na periferia, ter uma deficiência intelectual e ser negro. E aí eu olhava aquilo e falava, nossa, mas a gente tem uma lei de cotas aí que tem acho que 25 anos e a gente ainda tem um empresariado que acha que a cota é um problema. Por que eu trago isso? Porque eu não acho, sinceramente, não acho que o gestor, era o XXXX que estava ali na frente do projeto na XXXX, eu via nele uma vontade de fazer a coisa dar certo, ele estava interessando, ele foi até as escolas, conversou com as famílias e tal, um professor que há muitos anos está na XXXX, mais velho, quase já se aposentou e estava ali: não, eu quero fazer isso, vai dar certo. Onde que reside o problema? No conceito, então tivemos pouquíssimas oportunidades, é no conceito do que tinha a deficiência. Para essas pessoas, e para muita gente, a deficiência é um incapacitante. O fator de incapacidade do sujeito. E aí a gente ouvia aquelas falas bastante preconceituosas, mas não só sobre a deficiência, mas sobre a condição de pobreza. Uma não compreensão do que significa ser uma pessoa em situação de vulnerabilidade, até que um dia, a [...] levaram uma pirambeira no meio de uma quebrada lá de XXXX, não lembro qual era o bairro, mas subiu, desceu, subiu, desceu, ele viu muita pobreza, ele viu o que é uma pessoa em cadeira de rodas sair às 7 da manhã, para poder chegar às 9 no trabalho, às 10 no trabalho, não é porque não queiram, é porque o salário que vão me pagar, dentro das barreiras que eu vou enfrentar, vai me matar em vez de me ajudar. E ele voltou muito impressionado dizendo: eu não tinha ideia do que era a vulnerabilidade social, ele disse numa reunião para a gente e eu pensando como é transformadora a experiência, o sujeito se abriu e se permitir viver algumas situações para ter ele uma experiência, que não é o outro dizendo é assim, é assado. Então eu acho que a cidadania da pessoa com deficiência intelectual tem sido discutida em primeiro lugar, as pessoas estão discutindo isso, o que eu acho incrível. A gente tinha há pouquíssimas décadas uma invisibilidade desses sujeitos criminosos, desumana. Coloca lá numa instituição e o sujeito nasce, cresce e morre lá dentro e as outras pessoas que estão livres para ir e vir, para viver, para crescer, sequer sabiam da existência. Não só de pessoas com deficiência intelectual, de deficiências. Então acho que apesar das coisas horrorosas e absurdas que eu ouvi de um ou outro ali e aquele monte de preconceito[...]

Então eu não quero ser só Poliana, otimista demais, mas eu vejo isso como uma coisa muito boa, porque eu não acho que a transformação está vindo só pela letra da lei, apesar de muita gente dizer isso, ah, tem imposto, porque é a cota, porque é a lei, agora é LBI e assim, eu não acho que é só pela letra da lei. A lei se constituiu como um fator muito importante, mas eu tenho percebido que é a experiência das pessoas no contato com a deficiência, que tem feito com que a gente vá qualificando a discussão, melhorando a prática. Quando eu entro em contato com o outro, que eu chamo de vagabundo, que não quer trabalhar e eu vejo que a cadeira de rodas dele está sem manutenção, que o ônibus que ele usa vem lotado e na parte em que ele poderia subir tem um monte de gente, então ele vai esperar o próximo, o próximo, ele vai chegar 3 horas atrasado no serviço. Quando eu estou na sala de aula e aquela criança que todo mundo diz que não vai aprender, ela vem e traz uma resposta criativa, ela me surpreende, ela me diz algo que eu jamais esperaria, isso é experiência. Então o que eu acho que é de mais válido na cidadania da pessoa com deficiência intelectual é que hoje ela está. Estar 100% não vai estar para nada porque nenhuma Sociedade é 100%, as mulheres não estão 100%, os negros não estão, as minorias não estão 100% vivendo sua cidadania e acho que nem quem é considerado público de uma fatia privilegiada da Sociedade também não está. Nós temos cerceamentos da nossa cidadania, constantes e até imperceptíveis, então eu vejo muito positivamente isso, tem uma discussão em pauta.

Marília:- Mas assim, do ponto de vista de políticas públicas, como é que você avalia, você acha que as políticas públicas atuais, elas atendem às necessidades de apoio, enfim, das pessoas que têm alguma dificuldade nas habilidades intelectuais, por exemplo, se botar nas caixinhas e falar em deficiência intelectual, vamos tentar focar assim, as pessoas que têm alguma dificuldade em deficiência intelectual, os motivos são os mais variados, não é só a deficiência diagnosticadas.

Entrevistado 5:- Políticas públicas e aí você me pergunta no âmbito nacional?

Marília:- É, assim Brasil.

Entrevistado 5:- Brasil?

Marília:- Brasil, como você avalia?

Entrevistado 5:- Eu acho que em termos de políticas públicas do Governo Federal, não sei se é isso que você está perguntando.

Marília:- Não, não, não importa, políticas públicas...

Entrevistado 5:- Em qualquer esfera.

Marília:- É. É claro que tem Estado...

Entrevistado 5:- Estados, Municípios, tem as propostas do Governo Federal, acho que as políticas públicas são sempre implementadas pelo pacto federativo, então é muito difícil responder essa pergunta sem saber do que estamos falando, porque existem propostas muito concretas do ponto de vista da educação, do direito ao trabalho. Quando eu estava na Prefeitura eu fiz reunião com as Promotoras do Trabalho que cuidam de fiscalizar e multar empresas que fazem as Leis de Cotas e essas conversas foram muito interessantes porque dali vieram informações que eram importantes para a gente pensar em política pública, por exemplo, tem empresa que prefere pagar a multa a implementar a acessibilidade por

motivos X, porque não está a fim, porque era caro, porque dá trabalho, enfim, vou pagar a multa e a Promotora estava ali discutindo com a gente, mesmo que eu aumente a multa vai ter gente que vai preferir pagar e aquilo foi um disparador para eu pensar muito assim, o que quê está faltando em termos de política pública? Onde é que a gente pode entrar para tapar um pouco esse buraco? Então eu acho que como existe uma legislação que garante direitos, o direito ao trabalho, a saúde, a escola, eu acho que essas garantias fundamentais estão postas, mas eu não acho que as políticas públicas ainda alcancem o cumprimento desse marco legal, não acho porque, por exemplo...

Marília:- Você acha que não está atendendo às necessidades das pessoas.

Entrevistado 5:- Não, eu acho que não em todas as áreas, se você perguntar na área da educação...

Marília:- Em alguma área está?

Entrevistado 5:- Na área da educação eu acho que se tivéssemos um respeito ao pacto federativo estaríamos melhor.

Marília:- Tem um caminho então.

Entrevistado 5:- Temos, sem dúvida, para mim tem, aliás, se eu falar que não eu estaria dizendo que o trabalho ao qual eu me dedico está furado, não está surtindo efeito. Não, pelo contrário, aliás, acabei de escrever, vou publicar no GGN um artigo sobre isso, um médico escreveu assim; ah, as políticas nacionais de educação inclusiva são um fracasso, dizer isso é desrespeitar o trabalho de tanta gente, tem tanta gente no Brasil, (0:37:02) 100%, está todo mundo fazendo AEE como a gente gostaria? Não, mas as pessoas já têm, está implementando o AEE, contratando os professores, contratando os cuidadores, contratando intérprete, não tem intérprete. Outro dia eu recebi ligação de um gestor do Acre: Entrevistado 5, eu não tenho intérprete para contratar, eu tenho a verba, eu tenho a criança matriculada...

Marília:- Isso (0:37:27), essa tua ideia, por exemplo, você defendeu no seu (0:37:33), se a gente for efetivá-la não tem gente suficiente para todas as escolas.

Entrevistado 5:- Então, o professor do AEE é o meu doutorado, é a formação em nível de pós é o que eu vou pesquisar no doutorado, a gente precisava implementar e agora o próximo passo é a gente qualificar o serviço porque é indutor, ele não é o único responsável por inclusão escolar bem feita, obviamente que não, mas um bom professor de AEE sabendo seu papel e os caminhos pedagógicos, os metodológicos que tem seguir ele é um indutor sim de práticas inclusivas na escola, mas o marco legal garante direitos, só que eu acho que as políticas públicas são públicas não porque partem de um governos apenas, elas são públicas porque são construções públicas e a gente às vezes esquece, perde essa natureza da política pública e imagina que é só governo ou os governos...

Marília:- Ela foca o interesse público.

Entrevistado 5:- Exato e ela é muitas vezes quando é profícua ela é forjada na discussão pública, quando você faz políticas públicas que nascem de discussões, de demandas sociais, de problemas práticos que você vê, puxa, então a Promotora trouxe essa informação, tem um nó, onde é que a política pública pode se constituir para a efetivação desse direito ao trabalho considerando este nó, o que quê falta para essas empresas, como que a gente pode pensar em ações e aí não é a gente só o poder público, são as entidades que se constituem como interlocutores importantes, então eu acho que a gente nunca vai chegar

ao pleno das políticas públicas porque a sociedade muda e suas necessidades também vão mudando, seria uma utopia dizer: ah, hoje está 100% atendido. Não, não vão chegar nunca lá, mas eu acho que para algumas áreas a gente avançou mais, outras a gente, por exemplo, a área do trabalho que é uma área muito sensível agora está sendo desequilibrada, mais desafiadas porque existem egressos do ensino básico, as pessoas estão chegando a ensino superior, estão concluindo o ensino médio, estão querendo ir para o mercado de trabalho, então naturalmente você precisou de algo prévio que foram políticas públicas nos últimos 10, 15 anos muito fortes para a educação inclusiva, principalmente educação básica, esses sujeitos entram na escola como toda pessoa, vai para a educação infantil, ensino fundamental, ex-ensino médio, para onde elas caminham naturalmente? Para onde caminha qualquer sujeito, considerando o Brasil um país continental, que ainda tem muita dificuldade em termos de que seus cidadãos terminem o ensino básico.

Marília:- Mas pelo que estou entendendo você acha que no trabalho também houve esse avanço apesar das dificuldades ou não?

Entrevistado 5:- Eu acho assim que a escola começou esse movimento de discutir o direito de implementar as ações.

Marília:- (0:41:13) no trabalho.

Entrevistado 5:- Claro, aí você põe o sujeito na escola e ele vai até o final do ensino médio ou ele tem escolarização suficiente já para ir para um posto de trabalho ou para ir para a faculdade, essas matrículas que aconteceram e foram crescendo, a gente quase duplicou as matrículas de pessoas com deficiência na escola vão impactar numa sociedade que vai ter que dar conta desses sujeitos no mercado de trabalho, então porque que eu acho que tem uma atraso em relação às duas políticas? Porque uma é indutora da outra, então agora é a bola da vez, nós vamos ter que discutir não só trabalho, mas esses sujeitos nas artes, no esporte, na cultura, no transporte, na vida, mas escola para mim é o começo dessa vida social, do sujeito olhar o mundo e falar: olha para onde que eu quero ir.

Marília:- Agora, Entrevistado 5, assim, eu queria te fazer uma pergunta que é assim, vamos tentar mudar um pouco a ótica do que a gente estava conversando até agora, vamos pensar assim, não vamos mais pensar em caixinhas, que é um pouco o que você falou mesmo no começo, vamos pensar em pessoas que tem necessidades e essas necessidades muitas vezes são comuns a uma pessoa idosa, a uma pessoa que tem dificuldades nas habilidades intelectuais, a uma pessoa que está passando por um problema de saúde que está bastante distraída tomando medicações que alteram sua memória, por exemplo, e muitas vezes em termos de funcionalidade ou em termos de como ela funciona na vida elas têm necessidades semelhantes. Daí pensando nessa perspectiva eu olharia pessoas e suas necessidades, todos nós em algum momento da vida ou mesmo no momento atual a gente precisa de apoios diferentes para coisas diferentes e muitas vezes coisas comuns, precisamos de apoios semelhantes, embora a gente tenha características muito diferentes às vezes. Pensando na sua história que você circulou por vários lugares, no lugar que você está hoje você vê como viável, como possível um caminho se a gente pensar políticas públicas que não pensem por categorias, mas que pensem por necessidades que precisa de apoio das pessoas.

Entrevistado 5:- Vejo, acho que esse é o caminho da CIF. Vejo, acho que seria mais saudável a gente pensar assim.

Marília:- Pelo que eu entendi já, do ponto de vista do que você acredita eu entendo que você olha nessa direção, mas em termos de viabilidade.

Entrevistado 5:- Se seria viável?

Marília:- É, no Brasil se você vê como, daí eu vou falar mais e daí você fala de tudo isso, se você esquecer alguma coisa eu te pergunto de novo. Nessa ideia de pensar assim, a viabilidade de pensar políticas públicas por esse viés que muda a ótica totalmente, quais são os facilitadores para tornar isso viável, quais são as principais barreiras para tornar isso viável.

Entrevistado 5:- Eu acho que sim, seria saudável a gente pensar e seria humano. Eu falei ontem com a equipe aqui em cima, a gente estava fazendo um momento de informação interna e aí eu trouxe um pouco da história da terminologia e trouxe a questão das necessidades especiais e discutir um pouco isso com o pessoal, qualquer um de nós pode ter necessidades específicas em algum momento da vida e qualquer uma dessas necessidades podem ser oriundas de problemas de várias naturezas, de questões de várias naturezas, a CIF tem essa natureza de pensar no sujeito e na condição física dele, na condição de saúde dele, mas também na questão ambiental, eu gosto muito dessa perspectiva da CIF e gosto mais ainda de saber que é um movimento da área da saúde porque historicamente pensando, aí voltando para a questão da deficiência, a área da saúde foi muito determinante para os processos limitadores do exercício da cidadania de pessoas com deficiência, então era uma questão de reabilitar, então não estava habilitado para tal coisa, até hoje eu encontro gestores públicos que me mostram laudo médico dizendo que tem que ir para escola especial, não pode, tem que ter cuidador, como se essas questões não fossem pedagógicas, fossem clínicas, então é um sopro para mim de esperança mesmo de que essa discussão, os componentes da vida da pessoa venha da área da saúde, eu acho isso muito legal, incrível e pode ser transformador. Vai ser fácil? É viável? São duas perguntas que me tirariam o sono, talvez eu vou ficar pensando nelas depois dessa entrevista. Porque que é viável? Porque eu acho que a gente precisa ter coragem de discutir essas questões, a gente precisa levar essas questões para discussão. Porque que não vai ser fácil? Porque lutas de movimentos de direitos, lutas históricas partem de pessoas aglutinadas em torno de uma causa. Se nós temos hoje políticas públicas que refletem direitos humanos garantidos por marcos legais é porque a gente teve luta histórica de movimento social, o movimento das pessoas com deficiência, por exemplo, aí você pega tudo que se constituiu como resultado dessa luta, marco legal, marco político, marco pedagógico, por exemplo, e aí você começa a discutir, então veja bem, o ponto de vista não é mais a deficiência, mas é a funcionalidade, a barreira, isso é saudável, mas é extremamente desafiador e talvez muito difícil da gente fazer, se você for por esse caminho nós vamos ter que mudar, por exemplo, a Lei da Cotas totalmente porque é voltada para um público específico, pessoa com deficiência, não é voltada para uma pessoa que esteja com alguma questão de funcionalidade e aí entrariam outros públicos. Muito interessante você me perguntar isso.

Marília:- Essa perspectiva é mais abrangente.

Entrevistado 5:- Exato, é muito legal você me perguntar isso porque isso me tirou o sono já durante o tempo que fiquei na Prefeitura e aí eu vou te contar porque, porque quando eu cheguei lá estava se costurando nas equipes técnicas, ao largo das discussões com os Secretários, mas isso, por favor...

Marília:-

Sim, sim.

Entrevistado 5:-

Um acordo entre as Secretarias e o Ministério do Trabalho, Regional de São Paulo, todas as pessoas ali eram muito sérias, mas o que quê elas estavam tentando costurar? Abrir brechas para que na Lei de Cotas pudessem ser contratadas pessoas que estavam em situação de drogadição, considerando que essas teriam por questões psicossociais uma deficiência. Eu li o teor daquilo, achei uma bomba atômica, se aquilo saísse as pessoas não iam imediatamente compreender, Marília, que essa é uma discussão a ser feita e é para já, não é para agora, depois de amanhã, mas acho que para os próximos 2, 3 anos a gente já vai, propus lá que a gente tenha até um seminário sobre essa questão, está lá o projeto, vamos ver se sai. Por quê? Porque se você pega e coloca, assume que uma deficiência psicossocial que é um termo que não consta da Convenção seria um tipo de deficiência, portanto, entraria na cota, você estaria contradizendo todo o movimento das pessoas com deficiência que foram para a ONU, estiveram até na Constituinte e que fizeram muito esforço para separar doença mental de deficiência intelectual ou a questão da deficiência da questão da saúde, da doença, ia dar um imbróglio danado, aí o que quê foi que eu propus? Eu falei: gente, isso não pode sair, não sem um debate público, você não pode pegar a Lei de Cotas, uma Lei de Cotas que já não é cumprida para um público específico, porque aí tem as pessoas com deficiência que não conseguem emprego porque são ofertados subempregos, pessoa com nível superior atendendo telefone ou na portaria, eu tenho um amigo que veio e falou assim: vê, se isso é vaga para uma pessoa que está na pós-graduação? Ele chorava, então tem essas pessoas e por outro lado tem o empregador que por não ter um conceito primeiro define a vaga e depois vai procurar o sujeito em vez de entender que é o contrário: ah, esse sujeito, onde ele pode contribuir na minha empresa? Então falta aí uma formação do empresariado, muito menos do que a qualificação da mão de obra, política pública a se construir nesse sentido. Eu falei: não, a gente não pode misturar isso porque se já tem uma Lei de Cotas que não é cumprida para esse segmento que conquistou essa lei você vai trazer o drogadicto, depois você traz a pessoa com epilepsia, daqui a pouco você vai trazer e aí você põe e diz que está todo mundo, por uma questão de funcionalidade, veja, que é o que a gente tinha que fazer, mas você não pode fazer isso achando que isso vai ser aceito tranquilamente, que isso não vai reverter contra a discussão, então o que eu propus é que a gente tivesse debates públicos sobre o conceito de deficiência a partir da Convenção sem a gente inventar termos, deficiência psicossocial não é uma deficiência hoje e isso estava no documento, eu falei: mas onde está escrito deficiência psicossocial na Convenção? Não está, mas tem lá o mental, mental não é um termo que usamos, escolhermos assim, conversei com a Izabel Maior. Izabel, como é que foi na Convenção? Ah, isso daí eram os países que não queriam sair da questão do modelo médico, aí ela me listou alguns, fiquei acho que 1 hora com a Izabel para saber um pouco qual foi a construção do texto para colocar o termo mental. Ela falou: no Brasil a gente não queria e outros países não queriam que misturasse, mas está lá na Convenção, a Convenção sob signatários e a gente tem hoje uma Emenda Constitucional, então eu acho, Marília, que essa discussão não tarda a começar muito fortemente, nós vamos ter embates imensos, vai ser muito interessante, muito importante, mas o meu ponto de vista é que a gente precisa caminhar sim para a questão da funcionalidade, para discussão da funcionalidade e das barreiras que as pessoas enfrentam para estar na vida.

- Marília:-** Então pelo que estou entendendo você está falando que uma ação que precisa ser feita para se tornar viável é aumentar o debate público em torno dessa questão.
- Entrevistado 5:-** Não tenho dúvida disso.
- Marília:-** Isso eu acho que é o que está mais forte no que você falou.
- Entrevistado 5:-** Não tenho dúvida.
- Marília:-** Mas do ponto de vista o que facilita e o que é barreira...
- Entrevistado 5:-** O que facilita para mim é assim...
- Marília:-** Mas a barreira, só para ver se eu entendi, do que você falou em relação a barreira tem a ver um pouco com essa concepção que as pessoas tem ainda de colocar tudo nas caixas, então claro que cotas na verdade é isso, você coloca numa grande caixa, não significa colocar mais gente na caixa, então assim, isso é uma grande dificuldade, não é? Uma grande barreira porque as pessoas têm essa ideia de colocar as pessoas em determinados grupos e a ótica que a gente está falando é não colocar em grupos, é olhar as pessoas e que necessidades elas têm, daí você não teria uma Lei de Cotas, na verdade nem poderia ter uma Lei de Cotas, na verdade nem poderia ter uma Lei de Cotas.
- Entrevistado 5:-** Mas deveria ter uma Lei de, como se fosse uma AEE hoje, mas o AEE ainda tem público alvo específico. Eu acho que a gente caminha...
- Marília:-** Esse viés de políticas públicas não vai falar de público alvo, essa é a questão, porque todo mundo é público. Estou te provocando a questão, essa pessoa quando vai pensar esse viés teve público, essa ideia de público alvo, que você vai olhar alunos, por exemplo, vai olhar alunos, o que eles precisam para alguns uma coisa e para outros...
- Entrevistado 5:-** É, eu só fui provocada nessa pergunta mesmo, por que o AEE tem que ter público alvo? Porque é processo de transição, hoje e quando nasce, faz sentido, mas quanto mais eu vou construindo o conceito de diferença, o conceito de barreira, mais os próprios professores vão percebendo que quebrando-se a barreira que está imposta para uma criança que tem deficiência, você quebra a barreira imposta para muitas outras. Então eu vejo que a gente ainda tem a necessidade de ter público alvo nas políticas públicas e agora eu estou falando da educação que é, enfim, a minha área, ainda temos essa necessidade porque estamos fazendo uma transição de modelo e isso faz muito pouco tempo, a política é de 2008 e a Resolução é de 2009, que implementa as diretrizes do AEE. Em sendo muito nova, a gente está partindo de uma educação especial substitutiva para uma educação especial que provê apoios, recursos e serviços para quebrar barreiras. Por que te que ter esse público alvo? Para você poder fazer a transição de modelo de educação especial, agora focando especificamente. Necessariamente vamos continuar com a AEE voltado só para deficiência? Eu tendo a acreditar que não, porque o serviço vai ser para identificar e quebrar barreiras que pessoas possam vir a ter no âmbito educacional, processo organizado, mas eu acho que essa necessidade do público ela é legítima porque estamos falando de seres humanos e estamos falando de estratégias. Você tem que ter estratégia, tem que ter passos para fazer algumas coisas, porque senão você: ah, não vai mais ter público alvo, vou botar o AEE e acabou a Educação Especial, o que é a Educação Especial hoje? É uma área do conhecimento, tem muita gente trabalhando dentro dessa área do conhecimento. Então você faz uma transformação dentro da área, já é difícil, imagina você dizer: olha, não necessariamente ela tem que existir ou existir desse jeito, então a gente tem que pisar nos chãos, para você fazer transformação e até para criar
-

novas políticas públicas, você tem que saber em que contexto você está, o que você pode fazer naquele momento. A política nacional, por exemplo, de Educação Especial de 2008, quem participou das discussões da política conta que a proposta do AEE era para que fosse ofertado na escola. Foi tanta discussão, foi tanta pressão política, lobbie porque tem deputado, vereador, não sei o quê, tudo em cima do diabo à parte, não sei o quê, enfiaram lá que o AEE também podia ser por convenio, com filantrópicos... isso é um apêndice que foi posto ali para não distender o processo, que ele estava todo tensionado e podia ser barrado. Ou você compunha e o texto saía com o possível ou você embargava a política pública e eu acho que essa é a parte legal da política pública, por que a política se legitimou? Porque acabou, a gente não quer que se encaminhe para isso, mas venha, faça parte então, vamos fazer. Você consegue caminhar, se não houvesse essa composição, muito provavelmente não teríamos uma política pública hoje, uma política nacional renovada de uma outra proposta. Então eu acho que a gente pode caminhar, mas não vai ser fácil, não vai ser rápido e necessariamente precisa partir de um debate público porque as pessoas com deficiência se constituíram como um segmento de luta e conseguiram algumas conquistas para esse segmento. Então para que você possa reposicionar texto de lei, texto de política pública, isso só pode ser construído em respeito e com a participação dessas pessoas, senão, aí sim é coisa que vem de cima, uma coisa arbitrária. E quando você abre um debate sério, público, bem feito, que mostra que ninguém perde direitos com uma transformação desse tipo, mas que ao contrário, que você, com uma área de luta tão forte, você conseguiu provocar a discussão de que pessoas sofrem discriminação, preconceito, encontram barreiras por existirem, por serem quem são, você valoriza a luta e você traz o que é de bom para o resto da Sociedade. Essa minha experiência lá na Prefeitura foi muito interessante porque a gente fez um debate muito legal, com Secretários, com promotor do Trabalho, que compreendeu que não podia ser dado aquele passo naquele momento, mas foi muito legal, porque a gente trouxe texto, a gente trouxe a Convenção, estudou, então eu sei que daquele grupo de 15, 20 pessoas que discutiram aquele documento, que ainda bem não saiu, esse grupo já está antenado nessa discussão. Para poder levar o material, eu conversei com muita gente, conversei com militantes que estiveram na ONU, a Isabel foi um deles, eu conversei com pesquisadores da área da Saúde, falei com o pessoal [das universidades], falei, olha, tem essa discussão, não, precisa fazer, precisa fazer. Então eu acho que é plantando essa discussão que uma hora a gente vai ter um evento e desse evento a gente vai ter a produção técnica, dessas produções técnicas pesquisas, então eu acho que caminhamos muito para aí.

Marília:- E daí você ia falar dos facilitadores e eu te cortei, né?

Entrevistado 5:- Mas acho que já te falei um pouco, o complicador é esse, mas eu acho que o facilitador é a gente perceber que a gente vem num crescente da discussão. Por mais que sejam intensas...

Marília:- Discussões vem acontecendo.

Entrevistado 5:- E ela vem se qualificando ao longo do tempo.

Marília:- Intensa.

Entrevistado 5:- Muito intensa.

Marília:- Porque todo ano tem novidade na área.

Entrevistado 5:- O que tinha de política para a pessoa com deficiência há 15 anos, em relação ao que se tem hoje? A gente caminhou muito.

Marília:- De 2008 para cá é uma coisa atrás da outra.

Entrevistado 5:- Muito rápida e de qualidade, não dá para dizer que as coisas são ruins, elas são difíceis de implementar, o Brasil é imenso, mas tem acontecido. Então eu acho que o facilitador é isso, acho que pode ajudar o fato de que a luta das pessoas com deficiência possa ser valorizada e ela possa escapar do âmbito da deficiência, para qualificar as questões que tem a ver com a vida de todas as pessoas porque a luta das pessoas com deficiência passa pelo enfrentamento das piores discriminações porque a pessoa com deficiência, pobre, negra, que mora na periferia, que é homossexual, essas discussões são muito afeitas, mas a pessoa com deficiência, quando ela vai, não dá para somar porque não é isso, não é soma, é, quando você vê uma pessoa com deficiência e que tem outras características que já são alvo de muito ódio, de violência, de discriminação, uma pessoa negra, pobre, com deficiência, eu acho que a deficiência foi tão demarcadamente apartada, é uma coisa tão, até muito pouco tempo a gente tinha esse discurso ridículo de que o brasileiro não era racista, uma mentira deslavada que todo mundo repetia, brasileiro é cordial, isso vai até um certo ponto, depende se o oprimido sair ou não do buraco em que ele foi metido. Se ele sai, a cordialidade acaba e a gente sabe que está sendo assim. Então eu acho que a deficiência sempre foi escancaradamente apartada, então essa luta pode ajudar muito para que a gente vá melhorando as demais lutas. Eu sinceramente espero que a gente comece a discutir a CIF para além da saúde, a CIF, o propósito, o princípio dela, para além da saúde, para as outras áreas também.

Marília:- Muito bom, estou satisfeita.

Entrevistado 5:- Está? Que bom.

Marília:- Está ótimo, era isso.

(Final)

Entrevista 6

Marília - Então assim, minha primeira pergunta para você é: como é que você definiria um cidadão brasileiro com deficiência intelectual.

Entrevistado 6:- É uma pessoa como qualquer outra que faz parte de um grupo social, de uma dada geração e que tem de ter os mesmos direitos que os demais de viver como cidadão dentro da sua comunidade e que em relação a certos deveres tem limitações porque nem sempre nós temos reconhecidas as suas possibilidades.

Marília - Eu queria que me desse exemplos de ações que você acha, que você vê nas políticas públicas, ações de políticas públicas que atendem as necessidades de pessoas com deficiência intelectual porque nós costumamos muito discutir assim: ah, ações para pessoas com deficiência e as pessoas com deficiência intelectual muitas vezes...

- Entrevistado 6-** Então deixa eu te falar uma coisa, aqui no laboratório já há anos nós estudamos a diferença e não a deficiência, então deficiência intelectual para nós não existe, como não existe deficiência física, existe a diferença e essa diferença que não é fixada, não pensamos em política identitária, defesa de certos grupos identitários, então fica difícil responder essa pergunta para você, faz muito tempo que nós não pensamos mais em deficiência intelectual, deficiência física.
- Marília -** Mas vamos pensar assim, pelo viés das diferenças pessoas que tenham dificuldades das habilidades intelectuais, vamos pensar nessa questão de categoria que poderia ser uma pessoa com AVC, uma pessoa...
- Entrevistado 6-** A mesma coisa, não temos categoria porque é uma categoria essa.
- Marília -** Não, não, mas vamos pensar assim em termos de funcionalidade, a causa...
- Entrevistado 6-** A funcionalidade vai depender do meio, não temos essa preocupação.
- Marília -** Mas então assim, de modo geral você acha que as políticas públicas hoje atendem às necessidades das pessoas?
- Entrevistado 6-** Acho que não porque as políticas públicas são identitárias.
- Marília -** Então precisariam ser vistas por um outro...
- Entrevistado 6-** Nós temos que olhar as pessoas num outro ângulo, tudo isso que temos, todos esses imbróglis que nós temos hoje no mundo tem a ver com políticas que são na sua base identitárias.
- Marília -** E são mesmo.
- Entrevistado 6-** Então é por isso que não dá para você ficar preocupada com determinados assuntos quando as questões são locais, as situações são imanentes, esse transcender sempre, essa possibilidade de nós compararmos sempre uma coisa com outra, ver o que fazer com uma, o que fazer com outra isso já passou há muitos anos para nós.
- Marília -** Mas aí como é que é que você visualiza então políticas públicas que possam atender as necessidades das pessoas, porque hoje elas estão organizadas...
- Entrevistado 6-** As políticas públicas educacionais devem ser organizadas para todas as pessoas, mas esse todos é que precisa ser melhor entendido porque todos não significa que todo mundo é igual, só somos iguais perante a lei e olhe lá, o resto. Depois que você passa a entender a diferença dos seres humanos e a capacidade infinita dela se diferenciar não dá para ficar pensando nisso.
- Marília -** Então, eu acho que, pelo que você está falando eu compartilho muito dessa visão e acho que é justamente essa...
- Entrevistado 6-** Então, qualquer política que fale em, para nós deficiência intelectual o que quê é isso? O que quê é funcionalidade? Depende, tem pessoas cuja funcionalidade em determinados aspectos é "x", outras "y", mas vai depender do momento.
- Marília -** Do contexto da substância também.
- Entrevistado 6-** E outra, essa funcionalidade naquele momento boa ou má, etc., vai depender de muitas coisas e não é mais só do momento, vai depender da capacidade da pessoa naquele
-

momento de se recriar, se reorganizar e isso tem a ver com aspectos que não estão ligados única e exclusivamente a questões orgânicas, sociais.

- Marília -** Então, mas é justamente essa que acho que é a questão que estou me debatendo, digamos assim, porque as políticas públicas são sempre feitas para categorias ou para grupos identitários como você está falando.
- Entrevistado 6-** As políticas públicas não casam com nenhuma, não dá para romper, para romper você tem que fazer, por exemplo, uma política para educação.
- Marília -** Isso.
- Entrevistado 6-** Mas essa política de educação tem que conter justamente essa, tem que ser, não é bem conter, tem que ter uma visão das pessoas que não é de forma alguma predefinido, então tem que ser a mais ampla, leve e líquida possível.
- Marília -** E isso combina no meu entendimento com uma política pública pensada pelo viés do bem estar social, pelo viés do desenvolvimento humano junto com o desenvolvimento econômico, o desenvolvimento social junto com o desenvolvimento econômico.
- Entrevistado 6-** Ela tem que traçar linhas a partir das quais cada escola vai buscar o que diante do seu alunado, dos seus professores ela quer desenvolver num período bem curto de tempo porque tudo muda, nós estamos sempre em processo de transformação, então o que que acontece? Porque que estão acontecendo todas essas encrencas? Porque todo mundo, principalmente as políticas, a cabeça dos governantes e etc., tem que dividir para poder governar, então não pode defender isso, não posso achar que uma política pública específica para um determinado grupo de pessoas vai resolver esse problema, quer coisa mais ridícula do que essas políticas identitárias referentes à raça, gênero, etc., isso só acentua uma categoria e isso diminui muito a condição humana, então eu realmente, aqui no XXXX nós não temos mais pretensão alguma de trabalhar com essas estruturas molares, sempre estamos no molecular e aí no molecular determinadas coisas não tem o menos sentido.
- Marília -** Mas daí vamos imaginar do ponto de vista, não sei se a palavra está correta, filosófica ou conceitual, eu compartilho das mesmas ideias, porém, sou muito questionada justamente por esse (0:08:18) em relação à questão das políticas públicas porque as políticas públicas têm público alvo, porque as políticas públicas, enfim, mas o fato...
- Entrevistado 6-** Veja bem, as políticas públicas têm público alvo, tem tudo isso porque são organizadas de modo a atender categorias de pessoas.
- Marília -** Perfeito.
- Entrevistado 6-** E nós não podemos trabalhar mais com isso toda vez que, você quer a minha opinião? A minha opinião é essa, que essas políticas são falidas porque conceitualmente não correspondem ao que hoje nós conhecemos do ponto de vista filosófico orgânico, até orgânico que não existem pessoas que caibam numa categoria, por isso que não existe mais raça, você não pode dizer que existe pessoas negras do ponto de vista genético, não existe isso mais, no entanto você tem essa...
- Marília -** (0:09:12)
- Entrevistado 6-** Então, falar sobre isso é perda de tempo.
-

- Marília -** Mas vamos pensar assim, precisa haver uma mudança, você concorda que precisa haver uma mudança no olhar das políticas públicas.
- Entrevistado 6-** Não é que tem que haver uma mudança, tem que haver um modo de entender diferente e esse modo de entender não implica numa mudança, mudança é muito pouco, mudança é tirar daqui para cá, é transformação mesmo no sentido de uma recriação, então veja bem, mudança é o que nós estamos vendo hoje lá em Paris, agora recriar um pensamento com base ecológica isso resolve porque você não vai orientar pessoas para uma dada política, mas vai orientar pessoas, nem digo orientar, mas vai trabalhar com as pessoas, com a vida, com o intento de outras concepções, por exemplo, não adianta você fazer uma política pública de atendimento à educação especial, eu participei dessa política porque acreditei e acredito que ela trouxe grandes transformações, mas tudo isso que você está vendo, todas essas pessoas que tem pontos de vista tão diferentes, etc., elas têm o direito de ter porque a própria política conduz a isso, o grande problema é que toda política foca em alguma coisa e penso não mais numa política, eu penso é numa visão diferente de mundo e nós não vamos fazer a partir de políticas, nunca porque as políticas sempre serão exclusivas para determinadas pessoas, para determinados fenômenos, para determinadas circunstâncias que queremos atingir e sempre tem essa visão de cima para baixo, você que estuda Foucault sabe bem disso porque as políticas tem no fundo também essa condição de empoderamento que damos a determinadas pessoas que as escrevem, que as definem, que faz com que elas sejam...
- Marília -** Mas, por exemplo, pelo que estou entendendo você, não é questão de caminho, que não tem um caminho, são muitos caminhos, mas que possa haver uma transformação de mentalidades, de cultura e que isso reflita em políticas públicas que pense nas singularidades, estou pensando assim, até pensando...
- Entrevistado 6-** Se você pensar em singularidade você não pensa em política.
- Marília -** Você não acha que é possível casar.
- Entrevistado 6-** Não, não é possível casar política pública com uma visão de ser humano singular.
- Marília -** Mas, por exemplo, esses exemplos dos países nórdicos que...
- Entrevistado 6-** Não tem política pública que pensa, política pública não tem uma visão diferente, é a mesma, só que focada muito mais no bem estar e no bem estar de determinados grupos, etc., ainda.
- Marília -** Sim, mas, por exemplo, eu concordo com você que ainda está...
- Entrevistado 6-** Eu acho furado isso, pensar em política pública hoje diante da minha concepção filosófica de um mundo...
- Marília -** Então, mas vamos pensar assim, eu assisti agora naquele seminário que teve um simpósio que teve pela Secretaria de Estado de São Paulo, teve um dia lá de mesa sobre estudos sobre a deficiência, daí eu fui e assisti algumas apresentações, uma de um holandês onde contava que as pessoas que tem algum tipo de dificuldade com mobilidade, por exemplo, elas ligam nas estações de trem, dizem que vão pegar o trem, tem taxi que leva para a estação de trem, já tem uma pessoa para recebê-los.
- Entrevistado 6-** Mas você acha isso ótimo? Você acha isso bom?
- Marília -** A pessoa poder ter esse (0:14:06) para poder andar de trem?
-

- Entrevistado 6-** Você acha que uma política desse nível favorece as pessoas?
- Marília -** Pensando em termos de apoio sim, se eu quiser ir sozinha para um determinado lugar, fazer uma visita para um parente, para um amigo, um namorado.
- Entrevistado 6-** Olha, uma pessoa que não tem autonomia e que uma sociedade que você precisa ligar para ver o carro, etc., é uma sociedade que ainda está muito, muito lá embaixo.
- Marília -** Mas por que, XXXX?
- Entrevistado 6-** Mas, claro, minha filha, você tem que ter autonomia para você pegar um carro, qualquer carro, se você depende de telefonar para uma pessoa para vir te buscar na sua casa.
- Marília -** Mas ela pode ter o direito de não querer ter carro adaptado.
- Entrevistado 6-** Ela não precisa ter carro adaptado, mas pode chegar na rua e chamar um taxi ou então pode telefonar para o taxi e mandar buscar, agora ter uma política que faz isso para as pessoas significa uma evolução social?
- Marília -** Eu não sei exatamente o procedimento do taxi, só sei que o taxi é gratuito, é isso que eu quero dizer.
- Entrevistado 6-** Ainda por cima gratuito?
- Marília -** É, você não tem que pagar, daí esse serviço de apoio na estação de trem...
- Entrevistado 6-** Isso é muito atrasado.
- Marília -** Você acha muito atrasado?
- Entrevistado 6-** Nossa senhora, pelo amor de deus. Olha, há anos eu vi um sujeito...
- Marília -** Mas você acha que a pessoa, qual seria o nível de autonomia não com apoios.
- Entrevistado 6-** Todo esse tipo de política que envolve essa discriminação positiva no fundo é uma política de tolerância, de respeito, de benemerência, de acento sobre a deficiência, é outra cabeça, não dá para discutir isso.
- Marília -** Mas como seria então, só para eu entender.
- Entrevistado 6-** A sociedade tem que ter condições de fazer com que as pessoas não precisem ter uma política pública, é sair na rua e pegar um taxi e se você não consegue é na sua casa você ligar e dizer: olha, pode vir me buscar aqui em casa, como eu faço, como você faz, como qualquer outro faz, agora eu precisar de chamar o taxi da empresa "x" que é do governo e que me dá gratuitamente uma condução para eu ir num determinado lugar, isso para a pessoa acentua sabe o quê? A incapacidade.
- Marília -** Não, estou entendendo, porque de alguma maneira porque que para o outro não tem gratuidade e tem gratuidade, quer dizer, num certo sentido é paternalista também.
- Entrevistado 6-** Isso é uma política mais do que paternalista, é uma política discriminatória, mesmo que seja uma discriminação positiva, isso é mais velho do que andar para trás, a própria Convenção da Guatemala mostra isso, que você não pode ter limitado o seu poder de decisão de fazer as coisas.
- Marília -** Então, mas essa ideia, por exemplo, de...
-

- Entrevistado 6-** Enquanto vive essa ideia na cabeça dos outros que eu tenho que facilitar as coisas para as pessoas, você está categorizando as pessoas como pessoas necessitadas, isso é o ponto mais negativo que pode existir em relação à questões de cidadania como você falou, as pessoas não podem ser vistas como necessitadas, elas devem buscar e devem encontrar as coisas que podem ajudá-la, mas sem discriminações em especificações.
- Marília -** Então, mas estou interessada em entender o teu ponto de vista...
- Entrevistado 6-** Uma política que vai garantir transporte para uma pessoa tem que ter, pelo amor de deus, é toda uma visão de que essas pessoas sem uma política que mantenha esse transporte não tem condição, não tem autonomia, não tem emancipação social de buscar o seu próprio veículo, qualquer coisa que tenha disponível, tomar o seu ônibus, fazer o que bem entende, então você não precisava ter ônibus adaptados para qualquer pessoa, que pode ser para uma pessoa que quebrou a perna, uma pessoa gorda, uma pessoa que tem cadeira de rodas, isso é interessante, mas isso não é política.
- Marília -** É política, não é?
- Entrevistado 6-** Não, isso aí é uma evolução dos meios de transporte para atendimento a todos na medida que cai, isso é uma acessibilidade no sentido de um desenho que serve para todos e não específico para deficiente físico, para deficiente social, serve para qualquer pessoa porque eu também posso tomar esse ônibus e seu tiver uma dor no pé subir nele e escolher, agora na medida em que existe um serviço específico só feito para mim, etc., eu sou encaminhada a buscar esse serviço.
- Marília -** Eu não entendi no corte, que o corte era pessoas com deficiência, eram pessoas que tenham necessidades diferenciadas, então eles têm uma política de...
- Entrevistado 6-** Nesses status diferenciados..
- Marília -** Ele me deu vários exemplos de ônibus, de trem.
- Entrevistado 6-** Mas isso nós temos.
- Marília -** De ciclovias, enfim...
- Entrevistado 6-** Tá, mas ele não vai telefonar para chamar um taxi para vir buscar na casa dele e não vai pagar, tem que pagar, tem que tomar um taxi onde todo mundo toma ou então se ele não pode, como nós também às vezes não podemos sair para pegar um taxi nós telefonamos.
- Marília -** Ok, eu também não sei exatamente, estou falando o que entendi, não sei se é exatamente assim.
- Entrevistado 6-** Por exemplo, (0:20:00) aqui, ninguém vai atrás dela para pegá-la no taxi, levá-la no taxi, trazê-la para cá, quando ela nos pergunta o que tem hoje para comer eu digo, se não pergunta, porque é assim que ela vive, não foi apadrinhada pela sociedade, é uma pessoa que quando quer pergunta, por exemplo, aqui ela entra, ela procura a cadeira, nós ficamos dizendo a ela, olha, aqui é uma cadeira, pode sentar aqui. Se ela disser assim: tem uma cadeira melhor para mim porque essa aqui é dura, nós indicamos porque ela não enxerga. Ela nos diz: olha, eu não quero mais esse texto digitalizado, quero esse texto lido porque não tenho tempo, eu quero estudar no avião e nós dizemos: então liga na biblioteca e pede, você acha que eu vou ficar ligando para ela na biblioteca e pedindo o texto, que consideração eu tenho por ela e como eu desenvolvo a funcionalidade dela? Ser cego é ter uma característica como você tem que ter cabelo preto, tem umas coisas
-

que enquanto não ultrapassar isso você dentro da, sabe, a academia é muito antiquada ainda, o Estado é muito antiquado. Esses países mais avançados, eu estive em vários deles, na Suécia eu dei uma palestra, eles estão muito ligados no bem estar e querem oferecer bem estar, mas não perguntam o que é bem estar para os outros.

Marília - Você acha que essas políticas deles de bem estar estão mais num viés de universalidade.
Entrevistado 6- Universalidade.

Marília - Sem olhar a singularidade.
Entrevistado 6- Tudo que é universal está fadado a...

Marília - Então, eu acho que essa que é a grande questão, porque eu acho que quando nós, o universal que olha para todos de maneira igual eu não acho que...
Entrevistado 6- Mas como é que pode ser universal sem olhar para todo mundo igual?

Marília - Isto é um olhar do ponto de vista de perfil de cada um...
Entrevistado 6- Mas quando você estabelece...

Marília - E o que que cada um precisa de apoio para poder viver com autonomia.
Entrevistado 6- Mas aí é a pessoa que tem que decidir.

Marília - Não, isso eu concordo que é a pessoa que tem que decidir, mas é isso, o serviço tem que estar lá disponível para ela poder querer ou não.
Entrevistado 6- Mas não é um serviço específico para ela, é um serviço que atende a todos e aí...

Marília - Não, que atende a todos que tem determinada necessidade.
Entrevistado 6- Mas eu não preciso ter uma determinada necessidade para ter um serviço. Por exemplo, aqui na XXXX tem uma coisa maravilhosa que nós conseguimos a duras penas, que as pessoas não digam que tem uma deficiência quando entram aqui.

Marília - Não me (0:23:20) como um todo.
Entrevistado 6- Para conseguir isso nós quase morremos. Porque eu tenho que me submeter a isso? Você não estuda Foucault?

Marília - Sou uma iniciante, mas...
Entrevistado 6- Você acha que iniciar, qualquer iniciação no pensamento Foucaultiano implica nesse entendimento nos modos de subjetivação do sujeito e os modos de subjetivação do sujeito começam aí com as próprias políticas e você é subjetivado a ter necessidade, você é subjetivado a ter alegria, subjetivado a ter uma série de coisas que interessam ao bem-estar da sociedade, como é que você faz isso? Quem que tem fracasso escolar? É alguém que é subjetivado como fracassado, mas a escola nunca se acha fracassada. Porque os professores se dizem não preparados para dar aula para pessoas com deficiência? Porque as pessoas com deficiência têm um jeito de aprender, se fosse assim quem seriam essas pessoas, de outra espécie? Quem aprende, aprende com qualquer um, não tem esses problemas, isso era de um tempo muito, isso que você está discutindo a meu ver está muito atrasado, mas muito, a sua hipótese é uma hipótese extremamente retrógrada, desculpe de dizer isso.

- Marília -** Não, mas eu acho bom que você diga.
- Entrevistado 6-** Porque as pessoas que você vai entrevistar vão todas puxar o cobertor para si.
- Marília -** Em que sentido?
- Entrevistado 6-** Defendendo os seus pedaços.
- Marília -** Não sei.
- Entrevistado 6-** Eu defendo, você vai conversar com um político ele vai depender um pedaço, você tem que estudar, sabe quem você deveria de estudar muito? Era o (0:25:32), a filosofia do direito com a justiça distributiva porque se tudo é justiça retributiva, não distributiva, se eu preciso disso eu tenho isso, mas a distributiva você tem aquilo que você quer segundo a sua necessidade naquele momento.
- Marília -** Mas daí como é que você, então vamos por essa via.
- Entrevistado 6-** Isso é velho, o (0:25:59) é velho, então se você tem tudo isso como é que você dentro da academia pode falar bem de uma política pública, então eu falo mal porque eu tenho plena convicção de que as políticas não são feitas para emancipar os seres humanos, para dar aos seres humanos uma condição melhor.
- Marília -** Então, acho que assim, como posso falar...
- Entrevistado 6-** Elas não são um nível civilizatório elevado, não demonstram um nível civilizatório elevado.
- Marília -** Mas deixa eu me explicar melhor, em nenhum momento estou fazendo a defesa, é justamente assim...
- Entrevistado 6-** Eu sei que você não está fazendo defesa, mas...
- Marília -** Essas políticas públicas atuais da maneira como são concebidas eu acho que não atendem as necessidades das pessoas, elas estão completamente trabalhando nessa questão das categorias, agora como é que nós desconstruímos isso, acho que essa é que é a questão.
- Entrevistado 6-** Como é que se desconstrói isso, fazendo o que estamos fazendo, porque se eu chegasse aqui e te dissesse: ah, elas são necessárias embora isso, não são necessárias, dando às pessoas condição de escolherem a sua escola, de escolherem o seu lugar, de escolherem a sua vida, de escolherem o que querem fazer e não dizendo assim para ela: olha, a melhor escola é essa porque tem professor especializado. Não, olha, o melhor lugar. Deixa eu te contar isso, uma vez eu ia tomar um avião e veio um funcionário da TAM e disse assim para um senhor que estava numa cadeira: eu vou levar o senhor antes para o senhor ter mais comodidade de entrar no avião. Ele disse: não, não quero, pois se eu tenho uma cadeira porque é que preciso ir antes? Não porque o senhor pode atrasar o voo. Ele disse assim: e o senhor pode ter algum problema no trajeto. Ele disse: mas não é meu problema, eu já tenho o meu problema resolvido porque eu posso me locomover na minha cadeira. As pessoas que estavam só faltaram matar o homem falando, presunçoso porque, sabe, e o funcionário ficou feito um besta no meio daquela coisa toda e foi embora, o homem entrou, foi junto conosco e o lugar dele era no terceiro banco, não era no primeiro, você entendeu a coisa como que é.
- Marília -** Não, eu entendo, eu acho que o direito está lá disponível, a pessoa usa se quiser, eu acho que é um pouco essa a perspectiva, não é que ela tem que...
- Entrevistado 6-** O direito toda vez que é, por exemplo, Lei da Inclusão, Convenção. A Lei da Inclusão é a coisa mais absurda do mundo porque é uma compilação, existe a Convenção que é
-

constitucional, para que fazer a Lei da Inclusão? Por causa do Romário e aquela mulher lá, a Gabrielli? Eles têm interesse nisso, eles precisam ser eleitos.

Marília - Pode ser desse ponto de vista também e acho que também porque no Brasil nós ainda temos essa necessidade de ficar (0:31:05)

Entrevistado 6- Não precisa ter lei se você tem a Constituição, você pode ter uma regulamentação de alguns artigos que se transformam em leis, mas fazer uma lei que está toda exposta de uma maneira muito mais coerente numa convenção é coisa ó, fazer resuminho.

Marília - Não tinha pensado nesse ponto de vista, vou olhar a lei...

Entrevistado 6- Sabe, eu acho que nós temos que ser mais críticos, mas não no sentido de demolir, mas no sentido de pensar o ser humano, eu não faço crítica. Eu acho, por exemplo, que um ser humano que usa o outro para se promover está desconectado e são os desconectados que fazem isso porque os conectados, eles próprios, nós quando não estamos desconectados vivemos muito bem com as nossas limitações, com os nossos talentos, agora os desconectados são perigosos, como os terroristas, é uma questão de conexão, o cidadão é conectado porque senão não é cidadão, ele tem um grau de pertencimento a um determinado grupo no momento que pode mudar toda hora porque tudo é circunstancial, mas não tem ordem porque se você começar a estabelecer a ordem comum você nega o seu próprio referencial.

Marília - Mas então assim, se eu estou entendendo o teu ponto de vista você não acredita em políticas públicas.

Entrevistado 6- Não, eu não acredito numa política pública que seja definida por um dado grupo, eu acredito numa política pública de limpeza pública.

Marília - Como assim?

Entrevistado 6- Ah, acho interessante.

Marília - Limpeza pública de (0:33:16), tá.

Entrevistado 6- Mas todas as políticas públicas que se referem a seres humanos eu acho que são fadadas ao fracasso pelo simples fato delas serem políticas que consideram as pessoas a partir de características que as igualam.

Marília - Você acredita em políticas que sejam pelo viés da educação, da saúde e tal sem delimitar para que ser humano.

Entrevistado 6- É, porque toda vez que você delimita você exerce sobre aquele grupo um poder externo que deve...

Marília - Então, mas daí quando você fala isso eu estou de acordo, mas daí a minha questão é quando você coloca assim porque essa, eu penso em políticas públicas de educação, saúde, enfim, transporta para pessoas, para seres humanos de um modo geral, elas não são universais?

Entrevistado 6- Não, não são universais pelo seguinte, porque estão sempre se modificando, elas seriam universais se fosse feito uma chapa.

Marília - Então depende de um entendimento de mundo, de uma concepção de ser humano.

- Entrevistado 6-** (0:34:29) universal hoje concebido aqui na XXXX, inclusive eu dei uma aula para os meninos lá da arquitetura, o desenho universal não tem a ver com a ABNT no Brasil, porque se tiver não é desenho universal, o desenho universal tem que se adaptar às necessidades de determinados grupos, então, por exemplo, uma chapa para fazer um ônibus, um jeito do cadeirante entrar não é definitiva, porque se for definitiva todos os cadeirantes têm as mesmas necessidades, isso não é verdade, concorda?
- Marília -** Sim.
- Entrevistado 6-** Então isso já está no ar, isso já não é mais o conceito, como conceito de tecnologia assistiva, não é mais definido apenas para pessoas com necessidades específicas, é a tecnologia a serviço de pessoas que necessitam naquele momento uma determinada coisa porque senão inclusive ela nunca se atualizará porque não existe ninguém universal, não existe alguém universal, então como é que se pode falar em desenho universal, você tem que pensar num desenho para todos e sendo para todos e esse todos seja formado por singularidades, o desenho tem que se adaptar às pessoas e as pessoas é que tem que dizer o que querem.
- Marília -** Então, mas você não acha que há crítica quando você faz essa crítica universal é porque se parte da ideia que universal é todo homogêneo e eu posso pensar universal como um todo absolutamente heterogêneo.
- Entrevistado 6-** Então não existe isso ainda.
- Marília -** Como não existe isso ainda?
- Entrevistado 6-** Não, o universal como é pensado hoje não é pensado assim.
- Marília -** Não, não, tem uma questão de conceito.
- Entrevistado 6-** O que você falou...
- Marília -** (0:36:35)
- Entrevistado 6-** Mas é o que fazemos, só que (0:36:39) universal, porque universal sempre...
- Marília -** É uma palavra que remete...
- Entrevistado 6-** E os significados vazam sempre, as palavras vazam, as palavras não tem um significado definitivo, sempre os sentidos vazam, então você não pode, mas...
- Marília -** Como base universal nós temos qual palavra então?
- Entrevistado 6-** Eu uso para todos.
- Marília -** Ah, tá, para todos.
- Entrevistado 6-** Por quê? Porque todos não são iguais.
- Marília -** Então, mas o todo já foi compreendido como um todo que não eram todos.
- Entrevistado 6-** Todos é todo mundo que existe aqui, só que ele é o (0:37:18), é outra cabeça, mas...
- Marília -** Não, claro que sim, mas...
- Entrevistado 6-** Não adiante eu querer por nos meus referenciais porque não é.
-

- Marília -** Não, estou só discutindo que da mesma maneira que acho que o universal tem, as pessoas muitas vezes entendem o universal como um todo homogêneo.
- Entrevistado 6-** Muitos podem achar que deficiente intelectual cada um é um, mas porque que precisa ser deficiente intelectual? É a mesma coisa que universal, porque que ele precisa ser o deficiente intelectual? Para ter um professor de deficiente intelectual, para ter um (0:37:56) deficiente intelectual, para ter o emprego do deficiente intelectual, para ter o banheiro do deficiente intelectual e você sabe para que quê serve tudo isso.
- Marília -** Agora a minha última questão só para você, nessa perspectiva que você está discutindo de pensar então, vou usar a palavra para todos pensando que todos são diferentes, que as necessidades são sempre singulares, como é que você pensa um caminho para uma sociedade onde essas pessoas de fato tenham os seus direitos minimamente garantidos.
- Entrevistado 6-** Mas é muito simples do que as que estamos vivendo.
- Marília -** Vamos pensar praticamente.
- Entrevistado 6-** Praticamente?
- Marília -** O que quê assim...
- Entrevistado 6-** Consultar as pessoas.
- Marília -** Consultar as pessoas.
- Entrevistado 6-** As pessoas sabem o que querem, eu não posso nunca querer por elas, isso cabe no seu referencial também. Se eu consulto as pessoas e se elas têm desenvolvido a autonomia de escolher, não precisa de tudo isso que faz com que elas percam cor, percam tamanho, percam unidade, percam tudo, nós perdemos tudo quando...
- Marília -** E você vê assim algumas forças favoráveis no sentido assim de coisa que você...
- Entrevistado 6-** Eu vejo porque não é possível a humanidade se conformar o tempo todo com determinados poderes sobre ela, elas reagem porque se não acreditássemos nisso não acreditaríamos no poder, porque acreditamos no poder, o que quê nós fazemos? Nos sobrepomos a ele e isso está acontecendo de forma cada vez mais evidente para os que sabem ler e não é só no lugar onde você mora, na sua circunvizinhança, é no planeta como um todo e quando esse poder não é só um poder que vem do outro, ele vem da própria natureza, então acho que nós temos o direito de pensar assim para que possamos ser o mínimo possível controlados.
- Marília -** Não, porque o momento hoje é um momento de muito pessimismo de maneira geral.
- Entrevistado 6-** Mas eu não acho pessimismo, eu acho um momento que pode ser convertido num momento de muito otimismo. Sabe quem deve estar muito chateado com esse momento? Os americanos, os chineses que só em 2030 vão resolver o problema da poluição que está matando hoje tantos chineses, parou tudo hoje numa cidade que esqueci o nome lá na China, porque ninguém podia mais respirar. Eu acho que é positivo, agora para nós é positivo porque está mostrando que não dá mais, agora para algumas pessoas é negativo. Por que quê é negativo? Como é que eu vou mexer o bolso? Se não for matando as pessoas.
- Marília -** Não, eu não sei se não podemos ver também, sei lá, que na mesma...
- Entrevistado 6-** Eu vivo na maior felicidade.
-

Marília - Uma questão que é ruim, digamos assim, nós podemos ver o lado bom, quer dizer, essa coisa da, toda essa maracutaia que está vindo à tona tem uma possibilidade também de maior controle social que está vindo no bojo disso, assim, é ruim ficarmos sabendo, mas ao mesmo tempo é ótimo ficarmos sabendo.

Entrevistado 6- Nos governos que acobertavam tudo.

Marília - É.

Fim da gravação

Entrevista 7

Marília - Para a gente começar que eu não quero tomar demais o teu tempo, são pouquíssimas perguntas que eu tenho para te fazer, na verdade a ideia é ser mais uma conversa e não assim tanto perguntas e respostas, mas como não quero também induzir as suas respostas, eu vou, na medida do possível tentar te ouvir mais, aí no final a gente até pode conversar um pouquinho mais. A minha primeira pergunta é como é que você caracterizaria, definiria, enfim, um cidadão com deficiência intelectual hoje no Brasil?

Entrevistado 7 Essa é uma pergunta pertinente, fácil e difícil ao mesmo tempo, porque nós temos, como você sabe, tentado fazer as discussões acerca da deficiência baseados agora na CIF, na Classificação Internacional de Funcionalidade e nós como militantes na área da deficiência sempre percebemos e posso até dizer que sentimos na carne que as definições e as conceituações de pessoa com deficiência sempre estiveram centradas na pessoa, no corpo da pessoa, na mente, no intelecto da pessoa e nós temos lutado bastante e eu tomo a liberdade de fazer essa mistura, digamos assim, entre o militante e o gestor público porque nesse quesito se entrecruzam e é a minha vivência pessoal nesse sentido de que nós sempre tentamos estruturar o nosso caminho seja na militância, seja na política pública a partir de como a sociedade se estrutura e forma o que é hoje entendido como pessoa com deficiência, acerca dos padrões em que essas pessoas cabem ou não cabem, a partir dos padrões em que essas pessoas desempenham o que é esperado socialmente ou não desempenham o que é esperado socialmente, então o meu entendimento de pessoa com deficiência intelectual no caso vai muito nesse sentido do que a sociedade espera das pessoas, que comportamento a sociedade espera das pessoas, a nossa sociedade até mesmo porque esse estigma de pessoa com deficiência intelectual muda muito de sociedade para sociedade. Eu lembro de um caso, que eu acho exemplar, de um pessoal que desenvolvia um Projeto de RBC, Reabilitação Baseada na Comunidade, na região lá do Pará, de Marabá, então eles contaram uma história assim, enfim, uma região pobre onde circula muito pouco dinheiro, recursos escassos e tal e tinha na região um rapaz com Síndrome de Down e o rapaz passou a receber o BPC, então quando ele chegava num comércio todo mundo se animava, opa, chegou quem tem dinheiro, então você vê, dependendo do contexto e dependendo da situação onde as pessoas vivem e convivem a questão da deficiência é diferentemente percebida, então é claro que objetivamente existem perdas, existem situações de perda, de incapacidades, mas eu faço

questão de sempre enfatizar na minha análise social dessa questão o modelo social da deficiência que é onde as pessoas são inseridas ou não, incluídas ou não. Como na nossa experiência, nossa eu digo da sociedade brasileira, mais aqui de São Paulo a experiência que você ajudou a construir também, no sentido da inclusão escolar, a partir do momento que o contexto é modificado as pessoas tem mais espaço e a partir do momento que o contexto se mantém rígido as pessoas tem menos espaço, então essa é a minha, eu entendo assim a concepção de deficiência no sentido de que a sociedade constrói isso, essa concepção foi historicamente construída e na medida em que nós atuamos como gestores, como militantes, como profissionais a gente desconstrói um pouco essa concepção e torna a condição da pessoa com deficiência mais tranquila e menos opressora.

Marília -

Não sei se eu entendi bem tudo o que você disse, mas me parece que você fala mais de uma concepção, de como as pessoas compreendem a deficiência intelectual, que isso vem mudando, enfim, mas em termos de políticas públicas você trabalha muito com diagnósticos e diagnóstico hoje leva em consideração QI e idade, um corte em 70, 75, (0:08:43), mas é mais ou menos isso e até 18 anos, daí como você vê isso nessa perspectiva que você estava falando de modelo social, enfim, de que é importante ver a pessoa nesse ambiente como ocorrem essas adaptações, como é que você vê essas definições que são as mais prevalentes, porque todas as políticas públicas são pautadas num corte que é assim, a pessoa tem que ter deficiência intelectual, então ela tem que ter um diagnóstico, daí a gente acaba criando aí um problema.

Entrevistado 7

Quando a gente pensa que a partir da perspectiva desta Secretaria esse aspecto não nos importa tanto, na verdade quando a gente pensa, por exemplo, a questão da inserção da pessoa com deficiência no mercado de trabalho, no diálogo com as outras Secretarias, no caso com a Secretaria do Trabalho essa questão não nos interessa muito, nos interessa, claro, a questão da idade, qual a idade que a pessoa pode ser inserida no mercado de trabalho. A gente faz alguma flexibilização, por exemplo, a gente tem contribuído com algumas questões ligadas à Lei de Cotas de pessoas com deficiência e a Legislação de Aprendiz, da cota de aprendizes e os aprendizes tem que ter uma idade limite, então quando são pessoas com deficiência e não só pessoas com deficiência intelectual, mas pessoas com deficiência de um modo geral que a gente reputa como pessoas em situação de vulnerabilidade para essa questão do mercado de trabalho, pessoas que foram excluídas durante muitos anos e depois tem uma dificuldade peculiar de inserção no mercado de trabalho essa questão da idade é flexibilizada, mas, por exemplo, as questões de QI, coisas assim não nos, nós não fazemos uma análise a partir dessas...

Marília -

Vocês não, mas para ele estar inserido nas cotas ele tem que ter um diagnóstico, tem que ter um diagnóstico e esses critérios vão ser utilizados, então é essa a discussão um pouco que eu estou fazendo, a hora que você usa esse critério diagnóstico você só encaixa, você só protege, digamos assim, via cotas no mercado de trabalho as pessoas as pessoas que estão inseridas nesses dois critérios, tem outros também do comportamento adaptativo, enfim, que há também uma indicação de ser avaliado por testes e daí volta à questão de, então você estabelece um padrão de normalidade que daí o que está, enfim, é a mesma discussão do QI, só que de comportamento adaptativo, então esses são os critérios hoje que estão balizando os diagnósticos e daí quase todas, tirando acho que educação, que a educação não tem nada na lei que diga que tenha que ter diagnóstico, mas as outras todas exigem diagnóstico para a pessoa receber, estar dentro, ser beneficiária da política social

precisa ter o critério diagnóstico, ter o diagnóstico na verdade, então é isso que eu estava te perguntando, como é que vocês veem isso porque ele pode ser restritivo, pode estar deixando fora pessoas, daí a minha segunda pergunta era essa, como é que você vê as políticas atuais para pessoas com deficiência, mas em relação às necessidades das pessoas com deficiência intelectual, como que é assim, olhando só as pessoas com deficiência intelectual como é que você avalia se estão sendo atendidas em suas necessidades ou não.

Entrevistado 7

Olha, pela experiência que nós temos tido, no caso da escola sim, eu percebo que há um, até porque houve uma iniciativa mais antiga, muito mais debate, muito mais pessoas debruçadas sobre essa questão, na academia mesmo, como a Mantoan e várias outras pessoas que você citou, então na academia e a inclusão escolar tem um sentido que é um progresso interessante, aqui na Cidade de São Paulo a gente tem visto isso, a gente pode fazer algumas críticas ou vários problemas que temos enfrentado, mas tem um caminho, tem um amadurecimento nesse processo. Em outras áreas, sobretudo no que se refere ao mercado de trabalho já não tenho visto esse progresso de maneira tão clara ou com tanto ganho, até porque obviamente são ambientes completamente diversos, na escola se espera uma coisa da sua clientela, dos seus alunos, enfim, de todos os envolvidos e no ambiente de trabalho se espera outra coisa, então tenho percebido que há uma grande resistência da sociedade de modo geral, mas vamos afunilando, do empresariado, também das famílias no que se refere a essa inclusão, até porque o ambiente social é um pouco hostil eu penso a essa inclusão no sentido até mesmo, por exemplo, eu participei de uma discussão recentemente quando se falava, é muito interessante que algumas empresas tem propostas, vamos chamar de acolhedoras para essas pessoas, mas até para a pessoa sair de casa e chegar lá já é uma dificuldade muito grande onde não há uma, nós enquanto gestores temos muita dificuldade em apresentar uma proposta que seja sistêmica onde desde a questão da inclusão escolar, a questão da mobilidade, a questão do convencimento das famílias de que é possível essa condição de que as pessoas com deficiência intelectual sejam inseridas no mercado de trabalho, é uma série de questões onde a gente tem enfrentado um terreno difícil de lidar. Uma das questões é essa, quando se fala, por exemplo, em acessibilidade, sempre se falou muito na questão da pessoa com deficiência física, hoje se fala um pouco mais da pessoa com deficiência visual e auditiva, mas o que é acessibilidade para pessoa com deficiência intelectual? Quais são as condições que ela precisa para se deslocar na cidade? Então essa é uma discussão muito difícil de se fazer e que se não for feita, fica, nós temos quebras de trajeto, digamos assim, da pessoa exercer de fato a sua capacidade de trabalhar, enfim, são experiências que a gente tem tido e acompanhado, mas muito poucas em relação a esse público que é bastante grande. A gente ouve relatos, a gente às vezes vai atrás de uma experiência para conhecer e quando são experiências exitosas e existem, mas são pessoas com deficiência intelectual bastante leve e tal e agora tem se iniciado projetos de emprego apoiado que a gente acha que podem ter um ganho ou um avanço nesse aspecto, mas é muito difícil realizar essa, apresentar como política pública ou como resultado de política pública uma proposta mais, uma iniciativa mais sistêmica onde se enfrente o problema nos vários aspectos que ele tem.

Marília -

É no que, lazer, por exemplo, nada pensado para eles em termos de acesso a lazer, cultura, todos esses espaços...

Entrevistado 7

Uma questão, por exemplo, polêmica que nos foi trazida aqui justamente pelo pessoal da APAE, da questão justamente em relação ao envelhecimento de pessoas com deficiência

que é uma questão cronológica, uma questão intelectual, que há uma polêmica em relação a isso das pessoas com deficiência intelectual utilizarem os Centros de Convivência dos idosos, que havia uma reivindicação de elas não precisarem necessariamente ter a idade cronológica para utilizarem esse serviço e aí realmente eu fiquei na dúvida, será que é esse o caminho? Será que há que se considerar essa questão ou se criar possibilidade dessas pessoas utilizarem outros espaços de convivência de acordo com a sua idade cronológica e não necessariamente com a sua idade intelectual?

Marília - Com a sua funcionalidade.

Entrevistado 7 É, com a sua funcionalidade, então essa é uma questão das muitas que tem que ser enfrentadas para se buscar uma política pública que de fato atenda essa população.

Marília - Você já falou um pouco, mas de repente você pode querer acrescentar alguma coisa assim em termos do que você acha que ainda poderia ser feito para que essas pessoas com deficiência intelectual pudessem ter as suas necessidades atendidas, você vislumbra um caminho, alguma coisa que precisaria, que você acha, nossa, o que poderia ser feito ainda, porque você menciona assim, alguns avanços, alguns entraves.

Entrevistado 7 O que eu percebo também é a questão muito urgente, na verdade uma questão urgente, mas que também ainda não descobrimos o caminho para fazer isso ou, enfim, não conseguimos fortalecer suficientemente esse caminho que eu entendo que é o fortalecimento das famílias, eu acho que o papel das famílias na inclusão das pessoas com deficiência intelectual é fundamental porque a partir do momento que ela não tem esse ambiente familiar para dar os primeiros passos eu acho que isso fica bastante complicado, bastante difícil para, enfim, se a família não estiver apoiando que ela vá para a escola, que vá para o trabalho, que ela tenha uma vida social mais solta do ambiente familiar acho que isso, o nosso papel de gestores no campo da educação e no campo do mercado de trabalho fica bastante limitado, então eu acredito que alguma ação nesse sentido de apoio às famílias é importante.

Marília - E me fala uma coisa, você acha que no Brasil seria viável a gente pensar nas políticas públicas sobre uma outra ótica que seria pensar pela funcionalidade, então assim, eu não vou pensar em pessoas da maneira como a gente tem pensado, deficiência intelectual nessa categoria, vamos quebrar um pouco as categorias e vamos pensar assim, pessoas que no seu funcionamento tem prejuízo nas habilidades intelectuais e daí as causas são as mais diversas, tem esses que são antes dos 18 anos, etc., e tal, que às vezes tem (0:20:15), às vezes não, mas tem também pessoas que por envelhecimento como você citou, por doenças neurológicas, enfim, as razões são as mais variadas e às vezes até por questões também de privação cultural, mas são pessoas que tem um funcionamento prejudicado nas habilidades intelectuais, portanto são pessoas que precisariam de apoios, de serviços, recursos, enfim, que as apoiassem para poder participar e tocar as suas vidas e tal. Você acha que no Brasil é viável a gente pensar dessa forma e daí assim, sendo viável ou inviável como é que você vê essa questão?

Entrevistado 7 Eu acho que para além de viável é desejável, eu acho bastante desejável porque a gente percebe que tem vários segmentos sociais que nós percebemos que tem a sua funcionalidade reduzida e que acaba não entrando numa política de apoio a essas pessoas, não que eu considere que essas pessoas como, por exemplo, tem havido reivindicações de que passem a ser consideradas pessoas com deficiência, não é o caso,

mas eu acho que é, todo mundo vai ficar como agora, autistas passarão a ser consideradas pessoas com deficiência.

Marília -

E daí você não olha a pessoa, o que ela precisa de fato porque eles não são todos iguais, não basta você colocar na categoria, não é?

Entrevistado 7

Mas a gente acaba com iniciativas assim colocando todo mundo no mesmo saco e nivelando de uma maneira que não contribui para de fato uma questão de políticas públicas, por exemplo, eu estava te falando da questão do emprego apoiado, eu sou um entusiasta do emprego apoiado, mas eu lamento que agora ficou só para as pessoas com deficiência, tem uma discussão que fala que quem precisa de emprego apoiado são as pessoas com deficiência, mas não é fato, tanto é que as pessoas com deficiência sem dúvida também precisam de emprego apoiado, mas até já possuem, já tem uma legislação que apoia de maneira considerável a inclusão de pessoas com deficiência no mercado de trabalho, claro que há um segmento dessas pessoas que necessitam sem dúvida de emprego apoiado, mas quando a gente pensa, por exemplo, nas pessoas com problemas de drogadição, a gente pensa em situações até mesmo de violência doméstica e outros, sem dúvida que essa questão...

Marília -

Questão psiquiátrica.

Entrevistado 7

Questão psiquiátrica, sem dúvida que essas pessoas precisam também de apoios e esses apoios têm que ser construídos a partir de um entendimento da funcionalidade e que tem que ser incorporado a partir de uma visão do gestor público dessa questão, não só da questão da deficiência, mas uma questão muito complicada, Marília, é que do meu ponto de vista agora de gestor é a construção da intersetorialidade entre os diversos setores da administração pública para olhar para esse público, sejam as pessoas com deficiência, sejam outros de uma maneira integrada, isso é muito difícil de construir, nós temos tentado construir aqui a partir da questão da pessoa com deficiência, mas com uma dificuldade enorme, mas temos tentado realizar, por exemplo, discussões com o pessoal aqui da Cracolândia, o pessoal usuário de drogas, de crack no caso, no sentido de tentar construir uma política conjuntamente a essas iniciativas de atenção a esse público conjuntamente com as nossas iniciativas, mas é bastante desejável que isso aconteça e acho que é um caminho no sentido de uma modernização da política pública que tem que ser feito nesse sentido, senão nós vamos ficar repisando em práticas quase que ultrapassadas.

Marília -

Não sai do lugar.

Entrevistado 7

Não sai do lugar, exatamente, e aí também a gente acaba reforçando uma visão bastante equivocada, e preponderante, socialmente, de certa maneira, de que as únicas pessoas ou um dos poucos segmentos que precisaram de políticas afirmativas seriam as pessoas com deficiência, e isso é equivocado, absolutamente equivocado e a gente acaba colocando essa coisa da deficiência naquele velho campo do especial e não é por aí que a gente vai dar um passo adiante, acho que quando se utiliza esse ferramental da funcionalidade e não da deficiência a gente está abrindo possibilidades de novas políticas e de ocupação de novos espaços na gestão pública e das ações de afirmação de direitos dessas populações.

Marília -

Agora, Entrevistado 7, são minhas duas últimas perguntas que eu vou fazer num pacote só, que é assim, nessa perspectiva de políticas públicas construídas pelo viés da funcionalidade, quais seriam para você os maiores entraves para a gente conseguir construí-las, elaborá-las, implementá-las e as coisas que são as facilidades, as coisas que

seriam coisas que ajudariam, que hoje nos ajudam, pode ser desde pessoas, instituições, movimentos sociais, enfim, o que você acha assim, o que te vem na cabeça, depois se você lembrar quando eu te mandar a transcrição você pode agregar, mas quais são as coisas que você acha que favorecem ou que são obstáculos para que a gente consiga efetivar políticas públicas nesta linha porque é bem difícil o diálogo, primeiro que a gente fala em funcionalidades e as pessoas nem sabem o que é.

Entrevistado 7

Você tirou as palavras da minha boca, exatamente, quando se fala em funcionalidade há um estranhamento, as pessoas não, já quando se fala em deficiência as pessoas já tem dificuldade em saber o que tem, como é isso, enfim, essa questão viciada, esse círculo vicioso de que a deficiência está no corpo e não tem, que o contexto não influencia as possibilidades das pessoas, mas quando se fala em funcionalidade é justamente, o primeiro passo eu acho é que tem que ser difundido esse novo conceito de funcionalidade, de como unindo esses vários segmentos nos quais a gente poderia definir que tem uma funcionalidade reduzida, o primeiro passo e o mais importante nesse aspecto é tornar mais conhecido esse conceito de funcionalidade, que as pessoas se apropriem, por exemplo, uma dificuldade que a gente tem, daqui a pouco eu vou participar, por exemplo, de uma reunião na qual a gente vai redefinir algumas condições de acesso a um serviço público e nós estamos indicando que essas condições de acesso a esse serviço público sejam dados pela CIF, mas não temos profissionais, olha só, numa cidade como São Paulo nós não temos profissionais ou equipe multidisciplinar que tenham se apropriado desse ferramental para utilizá-lo, então o primeiro passo é capacitar, tornar mais conhecido esse conceito, capacitar técnicos da Prefeitura para utilizá-lo e a partir disso dar os passos necessários para a construção de uma política pública baseada nisso, hoje realmente nós não temos essa condição por mais absurdo que pareça, mas por outro lado nós temos percebido um lado positivo que existe um movimento de pessoas e instituições interessadas nessa discussão, pessoas na área de terapia ocupacional, pessoas na área de algumas entidades de atenção à pessoas com deficiência intelectual, várias APAES estão preocupadas com essa questão e no âmbito da saúde mental também algumas pessoas, instituições preocupadas com isso, mas há uma grande vazia, na verdade, de conhecimento dessa ferramenta e sobretudo uma absoluta falta de articulação entre os vários setores que poderiam se utilizar disso para criar condições de uma ação que envolva todos os setores de uma maneira mais assertiva e mais resolutiva, porque até hoje e já historicamente os vários setores vulneráveis que nós poderíamos chamar grupos sociais com redução de funcionalidade não dialogam entre si, então a gente tem que criar condições também por um lado de que esses setores se apropriem desse conhecimento e que saibam e que queiram e que se mobilizem para utilizá-lo de uma forma articulada e comum, é uma dificuldade considerável.

Marília -

Não, essa visão sistêmica que você estava falando a gente não encontra nem no movimento das pessoas com deficiência, as pessoas ainda também, se está no guarda-chuva da deficiência (0:30:09), os surdos, os cegos.

Entrevistado 7

Os sub guetos.

Marília -

É, sub guetos, então assim, acho que falta também esse querer convergir, essa ideia da gente querer criar consensos.

Entrevistado 7

Exatamente, isso é interessante esse querer convergir, é como dizia, nós precisamos criar um ambiente em que haja essa possibilidade desse convergir porque a gente olhando para trás a gente percebe que formaram guetos que não querem abrir suas portas, não querem

olhar para ver o que está acontecendo do outro lado, a gente tem muita dificuldade nisso. Aqui nós tentamos com muita dificuldade, tivemos bem menos sucesso do que desejado no sentido de criar diálogos com as questões de gênero, de raça, enfim, de outras Secretarias, muita dificuldade.

- Marília - Entrevistado 7** E cruzar essas questões.
E cruzar isso, muita dificuldade. Há um movimento, mas depois as pessoas voltam, é como uma onda, vai, volta e infelizmente há um movimento sempre pelo lado mais fácil que é ficar no gueto mesmo.
- Marília - Entrevistado 7** Por um lado me parece que tem uma questão histórica, duas coisas, uma é de garantir primeiro o acesso, então que é uma coisa que você estava falando, primeiro a pessoa põe para dentro e daí depois vai ver como é que vai atender, acho que a gente está ainda para dar esse segundo passo de como é que a gente vai atender, não basta definir cota para a pessoa com deficiência intelectual, mas como é que eu vou de fato fazer com que ela seja produtiva no ambiente de trabalho e acho que a outra coisa é essa ideia de que a afirmação vem pelas categorias, então é o movimento das mulheres, é o movimento dos negros, é o movimento das pessoas com deficiência e as pessoas não conseguem, daí assim, para ter força elas se unem por um critério e daí isso fica às vezes radicalizado.
É importante que elas se unam.
- Marília - Entrevistado 7** É, mas ao mesmo tempo de ter um olhar para...
Há uma discussão interessante no campo da questão, se menciona o campo da questão das residências inclusivas, da institucionalização de pessoas com deficiência que tem uma interface absolutamente enorme com a questão de gênero porque as pessoas normalmente institucionalizadas são as pessoas que as mães cuidaram e chega num momento que elas não podem mais cuidar, muitas situações você deve ter talvez vivenciado isso na APAE onde nasce uma criança com deficiência mais severa e que a mãe fica a vida inteira cuidando, tem a sua vida anulada e quando falta o adulto já é institucionalizado, então nós procuramos fazer essa discussão e acho que tivemos algum sucesso já nesse campo, porque as pessoas com deficiência nunca tiveram um discurso com esse viés feminista e nem as feministas um discurso com esse olhar para essa questão específica da deficiência, então criar esse ambiente a gente considerou um grande passo e hoje quase que isso já está consolidado.
- Marília - Entrevistado 7** Em termos de debates, mas não tem nenhuma ação.
Em termos de debates.
- Marília - Entrevistado 7** Ah, não tem nenhuma ação ainda, mas já um caminho para ter alguma ação.
E é interessante que é justamente nas discussões feministas que a gente está conseguindo adentrar um pouco mais nessa discussão quando, por exemplo, se discute também a questão dos padrões de beleza e tal, a gente tem conseguido também puxar um pouco para esse aspecto, então nesse viés a gente tem conseguido algum avanço, mas com dificuldades.
- Marília -** Devagar. Você estava falando dessa questão das pessoas não conhecerem, a minha filha se formou em medicina o ano passado, na UNESP que é uma universidade que dizem que é bastante...
-

- Entrevistado 7** Você já tem filha deste tamanho?
- Marília -** Já, mas ela é novinha também, ela não é tão velha, entrou muito cedo, se formou com 23 anos, ela nunca ouviu falar da CIF nos 6 anos que ela estudou medicina, você consegue imaginar isso? Numa Universidade pública considerada boa, a UNESP inclusive é tida entre as universidades paulistas públicas como a que tem maior empenho na relação médico/paciente, que tem maior sensibilidade para essas questões e ela nunca ouviu falar, ela ouviu falar através de mim.
- Entrevistado 7** Mas uma coisa muito preocupante é que se nós que temos alguma ação nesse meio não ficarmos o tempo todo falando da CIF, a CIF, a CIF é capaz dela ser deixada de lado.
- Marília -** Então, mas é interessante tu ver assim nos outros países, na Europa, por exemplo, a CIF está bem forte, em Portugal todos os diagnósticos, tudo é feito em cima da CIF. Na escola a CIF já está sendo utilizada para definir perfil de funcionalidade e daí perfil de apoio que a criança precisa, quer dizer, eles redefinem como a criança funciona e daí depois quais os apoios que ela precisa em função dessa funcionalidade detectada em equipes multidisciplinares, é uma coisa super avançada, eles têm também um sistema lá, tem uma lei que qualquer criança que nasce com algum atraso em desenvolvimento, não precisa nem ter uma deficiência já constatada, pode ser só um atraso, ela entra num Sistema Nacional de Intervenção Precoce e daí são equipes que atendem em casa, vão até em casa, orientam a família como é que a família tem que estimular essa criança, tudo gratuito e é um país em crise, Portugal está numa crise absurda com cortes de salário, tiraram o 13º das pessoas, quer dizer, é um país que está sofrendo com a crise econômica, mas que garante porque tem uma ideia de bem estar social, então que tem que garantir o básico para as pessoas.
- Entrevistado 7** A cadeira de rodas em comprei lá em Portugal, é uma cadeira moderna, fui lá e comprei, pesquisei e comprei e aí eu perguntei para o cara da loja assim: poxa, mas é uma cadeira cara, paguei caro isso aqui e eu falei: tem mercado aqui em Portugal? Primeiro eu falei, quantas vocês vendem mais ou menos desse modelo? Ele falou, desse modelo umas 100 por mês. Eu falei, 100? Mas é uma cadeira cara, tem público aqui em Portugal para comprar isso? Ele falou, não, é tudo pelo governo.
- Marília -** Não, é assim, são coisas que eu ficava assim, gente, não é possível, é assim mesmo? Por exemplo, a coisa da saúde pública também, lá eles têm o médico da família, tudo bem que eles criticam, eles falam mal do médico da família, mas eu sei que é parecido com Cuba um pouco assim, a pessoa só entra no hospital via indicação do médico da família e daí se a pessoa vai na farmácia, por exemplo, com a receita do médico da família que é a receita oficial lá ele paga tipo assim, vamos supor que aqui fosse 20 reais a pílula, ele vai pagar tipo 2 reais, é nessa proporção, agora se quiser comprar, tu pode comprar antibiótico, qualquer coisa lá sem receita, só que paga o olho da cara e daí tu não paga quase nada se tem uma receita porque está instituído que lá são os trâmites legais, então tem uma questão que eu acho que é a ótica, realmente eu acho que você tem razão de dizer assim, é a questão da ótica.
- Entrevistado 7** Mas eu queria te perguntar, se você me permite também te fazer uma pergunta ou a gente bater um papo no intervalo.
- Marília -** Claro.
-

- Entrevistado 7** Porque eu fico um pouco, já ouvi muitas pessoas inclusive do exterior e algumas pessoas aqui e você deve ter percebido isso, que nós temos uma visão, aqui no Brasil não é uma visão, mas uma postura, em alguns aspectos mais progressistas, em alguns aspectos mais conservadores em vários aspectos, não me refiro só a isso, mas me parece que no campo da deficiência nós temos uma postura muito conservadora e marcadamente assistencialista, daí que eu acho essa dificuldade da CIF adentrar porque é um embate entre, quando a gente fala de CIF a gente está falando de um embate entre uma proposta que avança e uma proposta conservadora, então eu acho que muito fortemente isso, quando você cita essa questão de Portugal que a CIF abre o mundo para as pessoas com deficiência, para pessoas com funcionalidade reduzida abre o mundo porque ela vê uma série de questões que influenciam umas possibilidades, umas oportunidades na vida daquela pessoa, então isso é necessariamente criar um ambiente mais arejado, mais moderno, mais progressista enquanto que há um movimento forte eu percebo para que as coisas fiquem como estão aqui no Brasil, tanto é que para a gente implementar alguma coisa de política pública aqui [...] é uma dificuldade muito grande.
- Marília -** Não, agora você falou e eu me lembrei do exemplo de anteontem que eu fui naquele estudo sobre a deficiência que a Secretaria, bem legal e teve uma apresentação de um Consul, não me lembro de onde era, mas era um holandês e apresentou da Holanda, como que é a mobilidade na Holanda, ele falou assim: lá você liga ou pela Internet ou você telefona para a estação de trem que eles usam bastante e você diz que você estará na estação, você vai pegar o trem das 03:00 horas e daí tem taxi para te levar, na estação tem alguém para te receber, gente, é outra ótica e daí ele falando das ciclovias, que eles têm a 120 anos ciclovias lá e aqui o que o Haddad está enfrentando para implantar ciclovias.
- Entrevistado 7** Veja só, outra coisa, você falou aí da Europa.
- Marília -** Então tem isso, me lembrou essa coisa do conservadorismo porque tem uma coisa conservadora com bicicleta, é carro, tem que ser carro, é uma coisa conservadora.
- Entrevistado 7** Hoje de manhã eu fiz um programa de rádio sobre...
- Marília -** Você continua com o Minuto da Inclusão?
- Entrevistado 7** É, continuo.
- Marília -** Que legal.
- Entrevistado 7** Eu faço um outro além desse. Eu fiz um programa de rádio sobre o lançamento do Edital da Chamada Pública do 6º Prêmio Europeu Cidades Acessíveis, aí todo ano desde 2010 tem o Prêmio Europa Acessível que premia experiências de acessibilidade nas cidades, então eu falei lá as cidades que ganharam o Prêmio 2015 e Liubiana, na Eslovênia ganhou o 3º lugar no ano passado e é muito interessante porque não é uma coisa que a cidade faz, é todo o trajeto que ela tem investido em acessibilidade, então ganhou o 3º lugar em 2015 e o destaque da premiação que tem lá, fiquei louco para conhecer, um castelo no centro da cidade que foi tornado completamente acessível para pessoas com deficiência visual, deficiência física, tem várias facilidades para idosos e tal. Aqui quando a gente fala em colocar uma rampinha num local que é tombado pelo Patrimônio Histórico, vou exagerar, mas é quase como falam, porque quem os deficientes querem ir lá? Porque quem querem ir lá? Não há um olhar para a pessoa com deficiência horizontal, é uma coisa...
-

- Marília -** Então, é uma questão mesmo, eu acho que só estou reforçando o que você falou, que eu acho que é uma questão mesmo de concepção que nós temos porque ontem, por exemplo, o holandês, de manhã o primeiro, não sei se você conhece um cara que é albino, o Bísaro, que é um professor do Instituto Federal, já tinha assistido ele num outro congresso, ele começou falando numa mesa redonda lá junto com Ana Rita e uma professora da UNB e esse Bísaro se opõe a essa ideia, a esses termos politicamente corretos, essa coisa de falar a pessoa com deficiência, ele é meio avesso a essas coisas e disse que ele achava muito perigosa essa discussão de que todos nós em determinadas situações podemos ter deficiência e eu discordo, mas enfim, eu vi o cara e tal e o cara da Holanda começou dizendo assim que todos nós temos, se não temos agora teremos ao longo da vida que isso é da condição humana, é outra ótica, então a cidade tem que pensar, tem que ser uma cidade acessível porque todas as pessoas em todas as fases da vida precisam usufruir da cidade, é simples assim, então é um olhar que é a discussão que estou tentando fazer no meu estudo aqui de políticas públicas por uma ótica de bem estar social, por uma ótica de conciliar políticas sociais com políticas econômicas.
- Entrevistado 7** Voltando a esse Prêmio de Acessibilidade é muito voltado para a questão tanto de pessoa com deficiência e do idoso, então fica muito claro perceber que há uma preocupação muito grande com a questão do idoso, ele é parte, o idoso é parte e aqui o idoso não é parte.
- Marília -** Qualquer pessoa é parte.
- Entrevistado 7** Sim, mas aqui o idoso não é parte.
- Marília -** É, não é.
- Entrevistado 7** Não, o idoso já, é uma coisa cruel até, porque vai andar 500 metros aqui, uma pessoa idosa, é um ambiente completamente hostil.
- Marília -** Mas eu sei, hoje eu chegando aqui eu fiquei pensando em você, eu pensei assim: gente, o XXXX que é tão independente como é que ele consegue nesse horror, porque assim, primeiro eu vim andando e assim, o meu sapatinho aqui pisava em buraco...
[...]
- Entrevistado 7** Mas veja só, um amigo meu, vou te contar um exemplo, um amigo meu é lá da Secretaria da Pessoa com Deficiência de Curitiba, e Curitiba você sabe que é um Estado bem conservador.
- Marília -** É muito, acho que é dos mais até.
- Entrevistado 7** Mas acho que é muito emblemático, constantemente ele tem deficiência visual e das políticas de acessibilidade visual eles querem colocar em algumas regiões o piso tátil e há uma baita resistência em colocar o piso tátil. Mas que coisa, porque que tem tanta resistência em colocar o piso? Daí ele começou a questionar aqui e ali e uma pessoa assim deu a resposta geral, não precisa de piso tátil, a gente ajuda o cego, você entende? Isso define um pouco não só a mentalidade do paranaense, mas a nossa mentalidade.
- Marília -** A mentalidade brasileira.
- Entrevistado 7** Eu sou, você sabe, sou um cara de esquerda, do PT e essas coisas todas, tenho toda uma vivência e mesmo no campo da esquerda há uma coisa de assistencialismo, de incompreensão com a questão da deficiência como se não fosse uma questão social, não é uma questão social, é uma fatalidade, aconteceu com você, mas não tem nada, a
-

sociedade, não é uma questão de, a sociedade não tem nada que fazer a não ser fazerem algumas coisinhas aí e tal, mas não tem nada de um rearranjo social que possa dar uma outra perspectiva do estar da pessoa com deficiência, é um conservadorismo enorme, mesmo nos chamados setores mais progressistas e não compreendem isso, então voltando, eu acho que a questão da utilização da CIF no Brasil está atrelada a esse conservadorismo da sociedade brasileira.

**Marília -
Entrevistado 7**

E que a gente está agora no auge do conservadorismo.

Exato e se bobear o Cunha manda tirar, mas eu acho que a gente tem que, é um trabalho político mesmo de fortalecimento da CIF de implementação dessa ferramenta para que ela num médio prazo traga um outro ambiente de discussão da questão das pessoas com baixa funcionalidade e aí ajuda muito também a romper essas caixinhas da deficiência, de gênero, da violência e não sei o que, é um passo importantíssimo, fico com inveja dos países.

Marília -

Eu acho que, é que é assim, os deles é um percurso e o nosso é outro, são histórias diferentes, tamanhos diferentes porque assim, Portugal, eu nunca tinha me dado conta de como o Brasil é grande, só estando lá, porque o país inteiro lá tem menos habitantes do que a Cidade de São Paulo, gente, é muito chocante isso, eu acho que se eu não fosse de São Paulo talvez nem tivesse tanto essa dimensão, mas gente, a cidade que eu morava tinha mais gente do que o país inteiro de Portugal, eles não chegam a 11 milhões, é 10 milhões e não sei o que, é menos que a Cidade de São Paulo, claro que é muito mais fácil você resolver as questões e tal, eles têm, por exemplo, eu fui lá e você falou dessa cidade aí, na Eslovênia, lá eu fui num castelo que é o castelo do Dom Henrique que é o cara que fundou, que expulsou os mouros e fundou o estado português, tinha elevador, elevador, rampa, tudo, braile, eu disse, gente, é uma coisa super antiga, 1.200 e tem elevador e a gente aqui é isso que você falou, uma dificuldade enorme até para vaga, para você garantir vaga nos estabelecimentos já é, as pessoas acham, para quê? Eles acham que, mas enfim, então eu acho que assim, mas eu tenho esperança, isso me faz pensar que existe um caminho, que talvez a gente ainda esteja...

Entrevistado 7

É, existe um caminho, agora...

Marília -

A gente está muito atrás, mas talvez não, com certeza a gente está muito atrás, mas eu acho que tem, pelo menos, uma luz no fim do túnel.

Entrevistado 7

Mas a gente tem que manter essa atenção porque... no que chamamos de disputa entre conceitos, manter essa atenção para conseguir avançar, o tempo todo manter essa atenção senão a gente vai perder mesmo, às vezes me assusta a possibilidade de...

Final da entrevista

ENTREVISTA 8

Entrevistado 8- Quando você está falando de habilidades adquiridas e que você perde, tem uma outra concepção, tem o cego que nasceu cego e que desenvolve parcela de conceitos em função só da escuta, tato, meio ambiente e o cego que já tem esse conceito que perdeu a vista, é bem diferente, o processo dele, inclusive por querer, não é, é difícil você querer uma coisa que você não conhece, o meio, ele funciona como barreira quando você já esteve em um patamar e cai em um patamar abaixo, é o que acontece com as alterações cognitivas, eu tenho um número grande de pacientes, quer dizer, não sozinha, onde você vê que o indivíduo tinha uma condição financeira, tem um caso emblemático, o cara era operador de bolsa e tal, fazia os maiores volumes de negócios, não dentro da empresa dele, dentro do país, brilhante, conhecido, teve um trauma crânio encefálico, véspera do casamento, desce do carro para ir buscar não sei o que em uma loja qualquer, vem o ônibus, um monte de abordagens, uma intensidade no tratamento, as duas famílias, da noiva e da dele muitos preocupados, ele saiu inteiro, [...] eles me pediram para ver eu fui para o paciente e falei olha, nesse momento que está sendo feito está perfeito e tal, era o que seria feito em qualquer lugar do mundo, mas tem um longo percurso pela frente, como um percurso, tem percurso, tem sinais, imagem, da conversa do quadro clínico atual que sinaliza que nós vamos ter que fazer uma intervenção dirigida, ah, mas está confuso, essa confusão em parte vai persistir, o que aconteceu, ele ficou com déficit cognitivo importante a ponto de não conseguir ir ao banco sozinho, ele não conseguia fazer operação no caixa, mas nós sabíamos que parte dessas habilidades ele iria recuperar, mas não parte daquele raciocínio rápido, tomar decisão, porque o processo de tomar decisão não é uma coisa que você consegue encenar, você consegue padronizar que a pessoa entenda que quando ela chegou no sinal verde, ela para ou atravessa, consegue-se padronizar a decisão de parar na faixa branca, mas você não consegue em um ambiente novo o indivíduo ter a tomada de decisão, isso é diferente quando você está falando da deficiência intelectual, que foi o resultado ou de uma síndrome no período puerperal ou de um evento durante o processo do nascimento, no ciclo grado puerperal, quando a deficiência vem sozinha, não está acompanhada por nenhuma outra manifestação motora, é difícil mesmo de se entender, é difícil, o cara levanta, anda desengonçado, talvez, sempre tem alguma coisa, você vê o indivíduo que é gordinho que também anda com um certo balanço diferente, ou tem uma fala mais pastosa ou tem uma fala assim, é difícil você, quando você passa para aquela deficiência que é tão visível que você tem até dúvida se é só intelectual, a criança respira mal, ela tem dificuldade de controle de baba, esse você coloca no primeiro quadrado certinho, esse outro que está no *borderline* você tem dificuldade, quando essa deficiência foi uma aquisição qual é a sensação para a família? Nós vamos investir, vamos fazer tratamento.... Mas vai ficar fazendo tratamento a vida inteira? você não usa o que tem em busca daquilo que você não vai ter, é uma dificuldade e aí em um ambiente funcional como uma barreira, por isso tem uma tendência de separar a deficiência intelectual adquirida que é essa, é o déficit cognitivo, a gente precisa começar a dar nomes, é um déficit cognitivo para vida toda que não acontece com Alzheimer, você vê como não dá para separar as coisas, uma das coisas mais impactante no Alzheimer é que ela esquece como é mastigar, ela tem uma apraxia dos órgãos fonoarticulatórios, é o que acontece, depois tem uma apraxia de marcha, uma

apraxia motora, a pessoa começa a andar mal, você começa a achar questões do remédio não, é de evolução, eu acho que essas características ajudam a gente a diferenciar as duas situações e mostrar, porque esse indivíduo com déficit intelectual ele vai ter o envelhecimento natural, e os déficits naturais de envelhecimento que podem se tornar mais impactantes porque é claro, ele tem algumas dificuldades no comando pessoal, mas é que eu tenho envelhecimento igual tem uma pessoa com déficit cognitivo e mais claramente ainda com Alzheimer, você pega duas pessoas com 80 anos, um que começou a ter Alzheimer com 65 e o outro, nós temos até um exemplo clássico entre nós, o outro que está envelhecendo com a deficiência intelectual, é bem diferente, por isso eu acho que faça sentido a gente separar, porque se nós formos tratar o deficiente intelectual como a gente olha hoje para o Alzheimer, a gente vai reduzir muito as expectativas com essa deficiência intelectual, eu vejo que hoje é ao contrário, com as mudanças e as tecnologias o que nós estamos vendo é que eles tem um formato diferente de aprender, eles não aprendem o método convencional nosso, mas eles tem uma possibilidade de aprendizado que é muito mais real, muito mais concreta do que nós estamos ordenando esse indivíduo com déficit cognitivo pelo Alzheimer, por Parkinson, o que seja, são doenças eu diria devastadoras.

Marília- Que todas tem de alguma maneira esse impacto nas habilidades intelectuais não é, eu acho que é essa a discussão que poderia ser feita em termos de apoios que essas pessoas precisam para levar uma vida com mais qualidade, ter mais participação, daí eu queria te perguntar porque é a primeira pergunta eu acho que você já respondeu, mas de qualquer maneira eu posso até te perguntar se você quer acrescentar alguma coisa que é como você define uma pessoa com déficit intelectual, eu acho que você já meio que abordou essa daí?

Entrevistado 8- Eu gosto da caracterização dessa deficiência que surge pelo período puerperal ou na primeira infância que tem causas diversas, portanto, é uma síndrome não é uma doença esclarecida quando tem várias etiologias para fechar uma síndrome tem características particulares para cada indivíduo porque está muito ligado ao contexto em que ele vive, contexto do estilo, disciplina, da capacidade de ir buscar formas de desenvolvimento de habilidades e também porque não dá para separar o que é o desenvolvimento de habilidades motoras com a capacidade do cérebro de se posicionar, disciplinar, muitas vezes isso é negligenciado na deficiência intelectual, como ele não aprende você não leva para brincar, como ele não aprende você não faz o estímulo, esse estímulo motor na primeira infância vai ter impacto na vida inteira dele.

Marília- Entre as atuais políticas públicas que temos como é que você vê, exemplos, de como as pessoas com deficiência intelectual estão sendo contempladas com essas políticas, porque nós vemos que as políticas elas são para pessoas com deficiência, todas elas, aí nós que olhamos mais as pessoas com deficiência intelectual, eu queria te perguntar assim como é que você vê essas pessoas sendo atendidas de suas necessidades pelas atuais políticas públicas, como elas são atendidas?

Entrevistado 8- Nós vivemos o eterno paradoxo entre a universalidade e a particularidade, eu acho que a decisão de construir políticas universais olhando as características das pessoas com deficiência em geral pela limitação, participação, atividade, foi uma decisão histórica aí, certamente com versões muito positivas, mas ela deixa de ver as particularidades de cada deficiência, inclusive é ruim na questão deficiência intelectual, mas é muito pior na deficiência auditiva, não consegue entender nada dessas políticas que nós estamos

falando, ela tem um histórico, como todo movimento social que é traduzido a partir, eu falo de um conflito, a gente pensa em um conflito sendo uma coisa ruim, não, o conflito é a presença do movimento social na busca de um objetivo, ele é útil, conflito é o que gera a política pública, mas toda vez que nós estamos falando do conflito desse movimento de luta pelos direitos a gente olha na frente as famílias das crianças, das pessoas com deficiência intelectual e as pessoas com deficiência física, é impressionante como eles se acercaram do movimento, na deficiência intelectual porque a fala era da família, as políticas ficaram muito voltadas para esta fase do acolhimento familiar da recepção da deficiência no âmbito da família e do convívio, na questão da deficiência física, até porque ela estava muito ligada ao aparecimento da deficiência originada pelo trabalho, o indivíduo teve mais voz ativa, eu acho que a política ela tangencia todos os aspectos, mas ela não conseguiu mesmo chegar na parte de qualidade, talvez seja agora o momento, isso é um aspecto, o segundo aspecto é que quando você não enxerga o conflito é porque a política não é necessária, isso é porque já está resolvido, as instituições na área da deficiência intelectual foram muito fortes, elas tinham muito... e continuam tendo, elas tinham muito acesso a decisão, ao poder decisório, fosse sociedade civil, fosse Governo, isso fez com que a política na área do atendimento a deficiência intelectual, ou as ações, vamos pensar que a política é discricionária, é um desejo do poder público, as ações sociais elas foram se multiplicando e a gente vê a fortaleza que é o movimento a partir do número de instituições, eu acho que isso foi bom, quando você olha e fala não tem uma política, talvez porque a política não tenha sido necessária, porque foram avançando, quando é que ela começou a ser necessária e aí começou o conflito, quando disseram: ok, todo mundo junto, todo mundo dentro! Vamos falar em advocacy, aí mexeu com a estrutura de um movimento que estava absolutamente arrumado, dentro de parâmetros muitos claros, onde você tinha a voz já com a pessoa com deficiência intelectual, mas uma voz sob tutela, não era uma voz independente, então eu acho que esse movimento de advocacy, de busca do direito independente da escola, da busca independente da instituição, ainda é novo, ele veio depois, ele é necessário, eu não tenho dúvida de que é necessário, ele é necessário mais ainda por uma razão, porque os erros de diagnósticos são absolutamente contundentes, a criança era vista com um ser que tem parâmetros claros, precisa andar com dois anos, precisa escrever com seis anos, precisa entrar na faculdade com 18 anos, quem fugia desse parâmetro estava absolutamente, tinham um selo na testa, estava marcado pelo resto da vida, hoje nós entendemos que não é bem assim, tem outras causas, tem outras situações, tem outros interesses e tem um lado claro, quando você universalizou a educação, porque a gente fala de uma escola até poderia ser boa, mas que era para muitos poucos, muitos poucos, eram muitos poucos que chegavam a escola e menos ainda que saíam com o ciclo completo, hoje não, isso é novo, na hora que você trouxe todo mundo para dentro da escola você começou a ver, espera aí não é bem assim a dificuldade talvez não seja do aprendizado, seja de como eu ensino, a gente está convivendo com isso o tempo todo, então essas mudanças de parâmetros de curriculares, progressão continuada, mudança na forma de avaliar a criança, eu acho que esse é um dado novo que está trazendo de novo uma discussão, hoje com exceção daqueles casos que estão no início da faixa, no alto da curva, eu acho que fica difícil hoje você caracterizar uma criança só com a deficiência intelectual, o que era muito comum, “ele é atrasadinho”, “ele é retardado”, hoje está difícil, quer dizer, ou você tem uma player de sintomas, a criança não anda, não fala, até essas que não andam e não falam e a gente está descobrindo que não tem esse atraso do desenvolvimento cognitivo, você fica sem saber, eu tenho um número expressivo e me lembro agora de quatro casos

que passaram por todos os neuropediatras e quem ninguém faz o diagnóstico, são crianças que chegam no limite e não vão além, aí vem outro irmãozinho e passa na frente, você conversa com a criança você sente que tem potencial, você não consegue saber como você não avança para encontrar o fio que vai puxar essa criança para o lado de fora, a criança vai para a escola, aprendeu a ler com mais dificuldade, aprendeu a escrever com mais dificuldade, de repente o outro irmão passa vai bem, passa na matemática, não dá para entender, um cresce e o outro cresce, você já começa a ver uma diferença, mas você não consegue fechar um diagnóstico, então eu fico imaginando que a gente sabe muito pouco sobre o funcionamento cerebral, é uma das minhas grandes preocupações porque nós estamos começando a entender agora, achar algumas síndromes que estavam bem localizadas como síndrome de down se descobriu lá uma alteração genética, se sabe exatamente como é o funcionamento e veja, de novo, ela não acontece só como alteração cognitiva, ela tem uma série de sintomas físicos, então foi fácil você caracterizar, entender e até acompanhar esses pacientes, aquela deficiência intelectual do passado daquela criança que babava, tinha dificuldades, está ficando difícil a gente ver, ela está sempre acompanhada do que a gente lá no passado chamava de dupla deficiência, deficiência múltipla, então eu acho que está mudando alguma coisa nessa lógica clínica e com muito impacto na área educacional, por isso de novo não tinha o conflito porque a gente não tinha percepção e por isso não tinha política, a política era acolher, respeitar a capacidade de cada criança no seu desenvolvimento e amparar, agora ninguém mais se contenta só com isso, é interessante esse movimento, essas busca, eu acho que as políticas que estão ali agora elas vão ter que se desdobrar, aquilo que nós rejeita no passado de que não dá medicalizar tudo a gente vai ter que rever porque sem diagnóstico não dá para progredir.

Marília-

Essa é uma pergunta que eu iria te fazer, você falou esses quatros exemplos de crianças que tem uma certa característica, mas que o diagnóstico não é fechado, mas ela tem um funcionamento uma maneira de ser de que ela se beneficiaria com alguns apoios em termos de ter mais funcionalidade, digamos assim, políticas pública por tanto, eu estava tentando pensar e agora que você perguntou eu fiquei na dúvida, você acha que a gente poderia pensar em uma ótica que não seria tanto de diagnóstico, mas de pensar como cada um funciona e que tipo de apoio precisam, que tipo de políticas em fim.

Entrevistado 8-

As crianças em geral não apenas para as crianças com deficiência?

Marília-

Eu estou fazendo um recorte aqui de crianças que tem alguma questão de habilidade intelectuais, porque aí junto eu iria fazer uma outra pergunta que é assim, nessa ótica de pensar então como essas crianças ou pessoas adultas funcionem, que elas precisariam para poder serem mais felizes, mais participativas na vida e etc e tal, você falou bastante em educação mais daí vamos pensar assim que outras necessidades as pessoas poderiam, que outras políticas poderiam ter para que elas possam ter outras necessidades atendidas além da educação?

Entrevistado 8-

A educação é a porta de entrada, porta de entrada para a vida, você saiu de casa o primeiro espaço de convívio regular que você vai ter é a educação, é lá que se criam todos os preconceitos e até as barreiras para o próximo passo, você já começa: “olha, ele não aprende, olha, ele não está indo bem”, então a família já começa a se encolher, eu acho que nós temos aí um número interessante Marília que entre 14 e 17 anos tem um índice de evasão nas escolas assustador, exatamente no final do primeiro grau começo do segundo grau, são jovens que não conseguiram se ajustar ao processo de educação, não conseguiram ter um desempenho que os coloque dentro de um patamar com um mínimo

de regularidade e não conseguem se ajustar dentro da escola. Mas com tanta gente que não gosta da escola, é esta gente que está errada ou a escola? A gente é obrigado a fazer essa pergunta! Será que a gente só tem um jeito de educar esses jovens? Será que só tem um caminho dentro da escola? Então, como eu vejo hoje essa escola que é mais aberta onde você tem uma série de atividades que proporciona a criança, vários aspectos sociais, vários estímulos cognitivos? Eu acho que essa escola ela vai se modernizando, eu estou falando da escola mais que a gente conhece mais que a gente lide, porque embora eu tenha estudado em colégio estadual, essa não é mais a realidade dessa geração, eu estou falando de uma escola que eu olho de longe, que é a escola dos meus filhos, dos meus netos, eu não sei se é a mesma escola que a gente estava falando para a população em geral, é uma escola que oferece muitas oportunidades onde a criança ela é avaliada pelo desempenho dela, onde as dificuldades são tratadas de forma individual, então aí são os apoios, eu vou te contar que na minha fase de escola todas as minhas amigas tinham professores particulares, o meu filho ele teve, eu consegui ter uma pedagoga que acompanhava ele, eles tinha que ser organizar para fazer a lição de casa, ele não conseguia, quando eu ia tomar a lição dele que eu detesto fazer isso, mas eu fazia, como mãe eu tinha que fazer, cumprir o meu papel, eu falava a ele: Fábio, então, está bom, você sabe tudo, então eu vou ver o que você sabe, você quer a minha opinião ou a opinião do livro? Antes de arrancar os cabelos ele fala: Mãe eu prefiro a opinião dos livros porque eu sei ler o livro! Ele se formou, mas a pedagoga que acompanhava todos os dias em minha casa durante uns seis anos, ela era tia da Malu Mader, como ele achava a Malu Mader ótima, ela conseguiu fazer um vínculo com ele, mas anos, ele não conseguia se organizar e aquilo me deixava muito enfiada.

Marília-

Entrevistado 8-

Talvez achasse a escola sem sentido não é?

Tinham várias questões, mas uma delas era a competição, isso ele tinha nove anos, dez anos, se você quer a opinião do livro você lê o livro não é, ele falava a sua opinião não cai na prova, tem um questionador, eu acho que minha comparação com as irmãs que eram sempre lembradas como brilhantes, chegou um aluno novo na sala de aula, vai pegar o caderno de quem, caderno da melissa, então aquilo era uma facada no fígado, elas eram muito bons exemplos, tinha que ser um exemplo ao contrário, a leitura que eu fazia, mas vamos ajudar a resolver os problemas, se eu voltasse o filme um pouco mais era muito comum no passado professor particular, hoje quando eu vejo as minhas filhas às vezes com discussões com os netos, eu falo porque não coloca um reforço em casa, mãe é o pior instrumento para lidar com filho, se a gente fosse capaz de ensinar um filho nós não mandaríamos ele para a escola a gente ensinava em casa, coloca um professor chama, ah eu vou falar com a escola, a escola ainda não é hora, como não é hora? Para que deixar a ansiedade tomar conta da família, porque não é da criança é da família, eu acho que esses apoios sempre existiram e de repente a gente construiu a ideia de que o apoio é uma ferramenta que vai diminuir a criança, aí cria um problema, as escolas que eu estou me referindo tem sempre duas pessoas na sala de aula, o professor e o auxiliar de professor, nas escolas onde as nossas crianças estão estudando se nós colocarmos um auxiliar de professor para ajudar aquelas crianças que tem mais dificuldade exatamente como no mundo normal faz, vira uma coisa discriminatória, eu acho que tinha que mudar o jeito da escola ver, nós estamos falando da escola, estamos falando da gente ter um acompanhamento melhor do ponto de vista, a gente tinha uma coisa Marília que era muito forte que era o serviço de saúde escolar que era capaz de detectar a criança que não crescia, acabou em 92, 93 mais ou menos.

- Marília-** Em minha época existia, tinham políticas.
- Entrevistado 8-** Era uma equipe eu me lembro que o pediatra que era o chefe da saúde escolar dentro da rede estadual de educação, XXXX, [...], ele quase enlouqueceu quando ele viu terminar que ele dizia não é igual a você ter um posto de saúde, é um outro olhar onde eu faço a interação entre o professor e o aluno, o professor é a família, então a criança que não cresce, a criança que desenvolve escoliose, a criança que está abaixo do peso, criança que é hiperativa, isso tudo era visto e não era medicalizado era adaptado, isso era do Estado, serviço de saúde escolar do Estado, que no modelo do S.U.S foi incorporado, mas nunca funcionou, a gente foi perdendo os apoios, a gente tinha o professor itinerante do braille, ninguém olhava para aquilo como se fosse estranho vinha lá e ensinava braille para quem não enxergava, as outras crianças ficavam olhando e achavam divertido, nós fomos tirando os apoios e agora estamos vendo que tem que devolver, porque essa escola que veio nesse crescente era uma escola para ser uma escola para poucos, agora você vê de novo que precisa desses apoios, agora como tratar esses apoios para que sejam realmente de funcionalidade e não de discriminação, isso vai depender de mudança.
- Marília-** Nós temos uma realidade agora você falou dessa evasão dos 14 anos aos 17 anos, agora é obrigatório ficar na escola até os 17 anos a partir de 2016, então nós vamos ter aí uma problemática.
- Entrevistado 8-** Sim, mas como obriga um menino de 14 anos se ele sai de casa e não chega na escola.
- Marília-** Então agora nós vamos ter que se haver com todas as questões de como nós vamos fazer para efetivar o que está colocado, mas a escola agora está obrigatório dos 04 ao 17 a partir dos 16 anos, também essa coisa de que as escolas mandavam umas para as outras não é, o dizer assim eu não posso, é isso alguém vai ter que atender, eles tem que estar em algum lugar, então eu acho que ali é outro paradigma que vai ser construído no momento que todos vão estar na escola, a gente vai ter que pensar sobre como estamos ensinando, isso não tem exatamente a ver com essa discussão, mas o meu lado pedagogo.
- Entrevistado 8-** A criança que apresentava uma dificuldade, a dificuldade era da escola e do professor, agora chama e fala o seu filho não está se adaptando, ficou fácil, você descarta pessoas, a gente teve uma discussão muito grande com a educação aqui porque a escola XXXX, é uma escola que um sistema de ensino muito bom e uma criança com síndrome de down saiu da escola, também estava com a camiseta da escola e foi encontrada na escola seguinte no mesmo bairro, aí a pessoa teve a delicadeza de colocar ele na escola, ligar para a outra professora, identificou não é, eu acho que a menina até chegou a falar, eu comentei aqui com o pessoal, no dia eu fiquei sabendo, a mãe estava muito alterada, eu falei nós vamos tomar todas as providencias, isso não podia ter acontecido, para uma criança de sete ou oito anos não podia o portão estar aberto e se estivesse aberto alguém teria que estar lá na porta, não tem nem justificativa, não poderia nem sair da classe sozinha, mas nós vamos resolver isso de outra maneira você não vai tomar nenhuma providencia e tal, ela veio aqui irritadíssima e com toda razão, a tarde teve reunião, por coincidência, com o pessoal nós estávamos discutindo aquele Projeto XXXX, eu falei olha eu fiquei muito apreensiva eu acho que nós precisamos ter uma medida exemplar, primeiro porque a escola precisa entender a seriedade do que aconteceu, segundo que não basta entender tem que mudar algum parâmetro, alguma coisa falhou e pode ter sido um bom momento para falhar evitando outros problemas, se tem facilidade para sair tem facilidade para entrar também, em um lugar como esse pode entrar bandido, eu sei lá o
-

que pode entrar nessa escola, segurança também dos professores não é só dos alunos, você tem razão e tal, de tarde uma hora depois eu saio daqui, a reunião era as 14h, as 17h me mandam um e-mail essa escola não faz parte da rede estadual, você tem que falar com o Município, eu fui lá na porta da escola na parede tirei uma fotografia colégio estadual, eu mandei para eles, não é possível você não identificar qual é a sua cor.

Marília- Era então do Estado?

Entrevistado 8- Claro que era, eu falei para a mãe: Você está liberada, Ministério Público, eu estou de testemunha! Porque eu falei, não é possível um desplane, um descaso desse! Mas eu só queria te avisar o seguinte, não é viu da rede estadual, nós checamos.

Marília- Eu sempre tenho uma reflexão nesses casos que teria que ter um conselho regional de educação.

Entrevistado 8- Tem que mudar a lei, tem que mudar a lei, eu não tenho nenhuma dúvida!

Marília- Na educação essas coisas infelizmente acontecem, não acontece nada com que faz.

Entrevistado 8- O diretor da escola tem mais status e mais poder do que o Secretário da Educação, enquanto não mudar a lei eu não tenho nenhuma ambição que a gente consiga mudar as coisas, ou nós vamos ter um Governo com força para mudar a lei e dizer o diretor é um elemento que pode ser removido, você não remove o diretor da escola, você não remove, o diretor da escola ele tem mais estabilidade do que o professor catedrático de universidade, ou você muda a lei e o diretor passa a ser um servidor com todas características, você muda um médico chefe [...], você manda ele para onde você quiser, o que também tem exageros, mas você não pode dizer que a pessoa é dona daquele lugar, porque o lugar não é dela, o lugar é da população, tem questões na legislação, porque sempre a educação foi muito habilidosa na construção dos Marcos legais e continua sendo, os absurdos que nós vemos o Conselho Nacional de Educação fazer mostra que continua, não muda nada, continua um absurdo e não a favor da educação e nem a favor do professor, eu não sei a favor de quem eles trabalham, eu acho que se não tiver uma mudança na legislação eu não vejo saída para a educação.

Marília- São dois blocos de perguntas, eu acho que o primeiro bloco já foi, mas eu só queria te perguntar se você quer acrescentar alguma coisa, você visualiza ações que poderiam ser implementadas para atender as necessidades de pessoas com deficiência intelectual, você já falou um pouco disso, mas é só para fechar essa parte?

Entrevistado 8- Eu acho que nós temos um conjunto de ações em atitudes, que serviriam a escola como um todo, isso é básico tem que ter, até porque não dá para gente fechar em cima de uma hipótese diagnóstica, ter um conjunto de ações que seria o específico para as pessoas com deficiência, aí eu penso de novo que a escola é a porta de entrada para todo mundo, eu falei isso no conselho Estadual de Educação, falaram porta de entrada é coisa de saúde, eu falei porta de entrada é coisa da área da construção civil, porta de entrada, eu vou falar uma coisa para você, essa terminologia é de saúde não é de educação, eu falei não senhora é da construção civil, porque porta, enfim, eu acho que tem que ter um conjunto de ações básicas que dê apoio a todas as crianças e que isso tenha um grande significado, porque eu falo assim quando a criança é pequenininha ela vai brincar todo mundo está sentado no chão, tanto faz se ela é capaz de andar ou não, quer dizer, a dificuldade de locomoção dela, a barreira para ela é igual a de uma criança que chega carregando lá um (interrupção).

- Marília-** Eu estava te perguntando sobre ações que não precisa ser só de educação, pode ser de trabalho, cultura, vida, participação geral assim, não precisa se focar só na educação, outras ações que poderiam ser feitas para atender as necessidades das pessoas que tenham.
- Entrevistado 8-** Não importa na escola?
- Marília-** Na vida, para elas poderem participar e terem mais qualidade de vida, depois de tudo o que temos o que você acha que ainda precisa ter, você consegue visualizar isso, outras coisas?
- Entrevistado 8-** O que a gente faz hoje no ciclo da vida com as pessoas, Marília porque a questão da participação foi tão destacada na convenção, virou até um instrumento de medida que eu tenho as minhas críticas, porque você sabe que é dos estímulos, vários estímulos que você vai construindo uma saúde cerebral, isso ao longo da vida, você não precisa ter uma doença, se você colocar uma criança, você não precisa ter uma lesão, uma criança em um espaço restrito sem nenhum estímulo ela vai desenvolver menos e vai construir realmente uma perda de habilidades tanto cognitiva como motoras impactantes para o resto da vida, até é muito estudado crianças de orfanatos, crianças de instituições, proximidade a participação é importante, então é claro que nós precisaríamos construir uma série de atividades ao longo do ciclo da vida que fossem compatíveis com os interesses e que fossem atraentes, porque você vai ter a criança que vai gostar da atividade física e a outra que vai gostar da atividade mais intelectual o que vai estar gostando de meio o que vai estar gostando de subir no escorregador, mas a criança precisa das duas coisas, como você faz essa transição entre as atividades de uma maneira lúdica agradável, espaço, espaço de convivência, quer um pouco do modelo ao longo da infância dos primeiros anos de vida e também já na pré adolescência, que era o modelo da escola de período integral, uma escola que oferecesse todas as atividades em um único lugar, que eu nem sei se é o ideal porque mudar de lugar, mudar também aumenta o estímulo, mas às vezes também é o possível, na adolescência nem se fala, as atividades tem que ser multiplicadas tanto do ponto de vista de espaço como oportunidades mesmo de aprendizado, se isso na vida adulta perde um pouco o impacto porque a rotina do trabalho já oferece atividades, a rotina da família, no envelhecimento isso é fundamental, se é fundamental para todos, é muito mais importante para a pessoa com deficiência, porque esse isolamento, é o que acontece, a família envelheceu antes, a participação no meio social vai ficando cada vez mais restrita, se aquilo já era importante para as fases anteriores da vida o envelhecimento é fundamental, é fundamental para todos, para todo mundo está faltando, é a única ordem que todos ficam realmente iguais.
- Marília-** O segundo bloco de perguntas tem a ver como uma perspectiva que exigiria da gente aqui para pensar um deslocamento de olhares, nós pensarmos não do ponto de vista políticas públicas atualmente são organizadas para categorias, nós temos uma categoria ampla de pessoas com deficiência, um caminho seria a gente especificar mais como você falou, deficiência intelectual, auditiva, a outra seria não, não vamos trabalhar por categorias, vamos pensar então como essas pessoas funcionam, então pensar políticas públicas no sentido mais abrangente no sentido que atrairia mais pessoas, quando tem esse recorte por deficiência já acaba tirando algumas pessoas porque não se insere nos critérios estabelecidos, então se eu quebrar com essa categorização e pensar mais, deslocamento geral, ainda mais das necessidades das pessoas, bem claro, nós teríamos aí algumas
-

questões sobre como vão avaliar etc e tal, mas aí seriam coisas a serem operacionalizadas, vamos deslocar o olhar, políticas mais pelo viés da funcionalidade mais pelo viés das necessidades das pessoas, você acha isso viável no Brasil hoje com o marco normativo que nós já tem como as pessoas pensam, enfim, como é que você vê essa perspectiva hoje, você acha isso viável?

Entrevistado 8-

Eu acho viável, eu acho que ainda está acontecendo, eu falo que em cada área nós teríamos que pensar o que é mais funcional para aquela área, na questão da educação eu não tenho dúvida do que nós precisamos é universalizar práticas que atendam um número maior de pessoas como no transporte, eu faço plano de mobilidade urbana, eu melhoro a sinalização, deixo mais acessível, derrubo as atitudes do mau motorista, mau condutor e vou com isso colocando mais gente dentro do processo, na cultura também, eu vou sensibilizar a produção cultural eu vou eliminar a barreira arquitetônica, eu vou transformar cada patrimônio histórico em um patrimônio acessível, eu vou preparar o instrutor que vai receber, o próprio monitor vai receber as pessoas com deficiência vai saber se expressar, temos alguns exemplos interessantes no XXX, e no XXXXX, para falar de coisas que são ou de caráter mais público ou caráter mais privado, mostrando que isso é possível e atraindo um público expressivo de pessoas e famílias onde com ou sem deficiência estão usando os mesmos espaços, usando os mesmo monitores, você já tem algumas visitas guiadas, no museu do futebol você marca para atender um surdo, mas você tem também visitas onde todo mundo pode estar juntos, isso está acontecendo, como você melhora a política para que ela possa atender um número maior de pessoas, a cultura ela é muito inclusiva por princípio, então ela vem fazendo um papel que eu acho que merece destaque, a questão do transporte foi uma demanda da própria pessoa com deficiência, hoje ela consegue abraçar um número grande de pessoas, eu acho que de novo a deficiência intelectual é a que tem mais dificuldade, para cada mudança ela tem um efeito de estresse e dificuldade de se assimilar muito maior do que as outras, ainda sim eu acho que ela se serve desse processo, a saúde é que eu não vejo como ela ter, eu falo que tem dois momentos separados o primeiro é você melhorar o acesso para todas as áreas, porque a mulher com lesão medular ela precisa fazer monografia e a moça com deficiência intelectual tem que fazer exame ginecológico, esse ginecologista tem que ser capaz de resolver essas questão como ele vai abordar isso, como ele vai tratar isso, ele vai ter que saber também que cuidados ele vai ter na prevenção da gravidez indesejada ou no uso de um hormônio porque são pessoas que vão ter alterações, ele vai ter que saber usar isso e vai ter que saber manter a adesão do paciente a esse tratamento, isso é um longo caminho pela frente, atender e saber o que o paciente é capaz de entender aquilo que tem que ser feito, agora você tem uma questão que é o tratamento da lesão ou da situação que gera a limitação, aí você precisa de um especialista, uma coisa que me chama atenção que é gritante do ponto de vista da exclusão, nem diria que é exclusão, mas é do equívoco da universalidade, é esse mecanismo do cérebro, como se eu juntar todas pessoas com deficiência no mesmo centro de reabilitação, eu estivesse fazendo inclusão, quer dizer, é o que mais se parece com guetos, é uma política que vem sendo alardeada inclusive [...] é difícil a gente explicar que esse não é o modelo porque eu prefiro ter um jovem com lesão medular sendo tratado com um jovem que está com dor nas costas por LER é muito melhor, é um aprendizado para os dois sem falar profissional que vai transitar entre a dor nas costas e a lesão medular, os dois estão na coluna e vai entender as dificuldades que cada uma dessas pessoas vai ter muito melhor tratar o indivíduo com Alzheimer junto com aquele que teve o AVC do que eu simplesmente colocar o Alzheimer com Alzheimer, para o profissional, para o paciente, para família, as famílias começam a

entender se não é só problema meu porque se eu colocar todo mundo com Alzheimer junto a família vai dizer o Alzheimer é uma tristeza, mas como eu coloco todas as questões cognitivas.

Marília- Múltiplos também, a pessoa tem Alzheimer, mas tem outras questões, mobilidade não é?
Entrevistado 8- Esse é o maior problema quando eu crio um centro que trabalha a questão da deficiência isolada da rede de saúde, essa pessoa não vai ter acesso, esse profissional que está lá dentro ele nem sabe o que está acontecendo lá fora, da convivência entre as pessoas é que surge também, eu canso de ouvir os pacientes por que eu não faço uma ultrassonografia, não é o seu caso, por que eu não fiz densitometria, não desculpa, era o seu caso sim, eu esqueci de pedir, porque o fato de você ter uma lesão medular ou de você ter uma paralisia cerebral não te diminui o risco de ter uma osteoporose, aliás, é muito mais grave a criança, o jovem, a senhora, com paralisia cerebral ter uma osteoporose do que a população em geral, então é dessa convivência que surge o questionamento e que induz o médico a mudança de comportamento, eu vou colocar todos os deficientes juntos e não vai acontecer nada, mas essa é a política do Governo Federal, uma política altamente excludente, mas está sendo abraçada em todos os Estados.

Marília- Entrevistado 8 vamos pensar assim, pelo o que eu entendi da sua resposta você acha que isso já está em curso de alguma maneira? Eu queria só te perguntar assim, considerando que estamos em curso, digamos assim, mas que outras ações você acha concreta, precisam ocorrer para gente de fato?

Entrevistado 8- Conscientização da sociedade, não existe um marco legal que garanta nada, não existe marco legal, é o maior equívoco, o maior equívoco nós achamos que aquilo muda a atitude, muda a atitude de ninguém, se mudasse a atitude bastava nós termos a carteira nacional de habilitação e nenhum acidente aconteceria.

Marília- Essa conscientização você imagina que tem a ver com uma publicitação também de ter ações de divulgações também?

Entrevistado 8- De vigilância.

Marília- Controle no sentido de qualidade, atendimento?

Entrevistado 8- Controle de qualidade, mas controle de permanência porque você, há uma ideia permanente por parte de quem está no comando seja dentro sistema público ou do sistema privado de que direitos são concessões e direitos são conquistas, ninguém te deu o direito, eu gostei de você eu vou te dar o direito de estudar, direitos são conquistas e as conquistas para se eternizar precisam de vigilância, precisam de acompanhamento, ou a gente abandona em definitivo a ideia de que o direito é uma concessão, porque as pessoas sentem isso, graças a Deus eu consegui uma cadeira de rodas, coitado de Deus, deixa Deus quieto lá no canto, ele não se ocupou disso, é um direito assegurado pela tabela do S.U.S, isso eu faço questão para as nossas unidades, ninguém fala “olha, muito obrigado, eu não sei como agradecer essa doação”, não é doação, você pagou, você já tinha pago lá atrás, você veio buscar o que você já tinha pago, porque é o contribuinte que paga o sistema, a gente não fala isso, nós não falamos isso nos bancos acadêmicos, a escola é pública, não a escola ela foi paga com o dinheiro da população nem por isso tem que ser pior, eu vou te mostrar uma denúncia que um aluno da faculdade de medicina fez porque ele foi visitar uma unidade da rede, ele mandou uma denúncia para o Ministério

Público dizendo que aquilo era muito arrumado, muito luxuosos, não pode uma unidade pública ser daquele jeito.

Marília- Como assim?
Entrevistado 8- Como assim, porque é público.

Marília- Ele fez uma denúncia?
Entrevistado 8- Ele fez uma denúncia ao Ministério Público o Ministério Público acolheu, o Ministério Público acolheu, está consolidado nesse país pobre ter que ficar submetido a tudo que é feito, ruim, de preferência sujo e mau limpo, esse está

Marília- Fazendo um parêntese em nossa entrevista eu vou te contar uma coisa que tem a ver com isso, é um exemplo também, a minha filha se formou em medicina ano passado, quando ela estava no quinto ano ela entrou em crise e quase largou, ela estava em uma cirurgia com residência, estavam operando lá, fizeram um procedimento era mais complexo, daí deixaram para a interna fechar, a minha filha ela é toda certinha e quer fazer tudo bonito, ela estava lá costurando e tal, daí os caras acharam que ela estava demorando muito que estava bem feito, viraram para ela e disseram assim, Paula vai rápido é S.U.S, ela queria largar a medicina, ela falou se é essa vida eu não quero, como um cara pode dizer como é S.U.S pode costurar de qualquer jeito.

Entrevistado 8- O que esse médico falou para ela e o que o aluno falou é exatamente a mesma coisa com outro viés, esse está tão convencido, ele está tão convencido que ele mandou para o Ministério Público, ele está convencido que aquilo é um desperdício para quê, só faltou ele dizer para que tudo isso para aqueles mancos não é, aquela gente feia, como eu ouvi no Hospital da Polícia Militar XXXX, veja o senhor não pode andar, o coronel falou para eu andar sem camisa, isso aqui é um hospital, a senhora não está entendendo qualquer unidade que tenha um regime da polícia militar é um quartel, eu falei: "não, isso aqui é um hospital, enquanto eu estiver aqui dentro o senhor não pode estar fazendo fisioterapia, porque você está sem camisa" Ele falou "Se a senhora está achando que vai encher isso daqui com aquela gente feia que a senhora atende, a senhora está muito enganada!" O coronel falando dos seus subordinados, que foram as pessoas que se acidentaram em serviço para que ele continuasse bonitinho lá no comando...

Marília- Nessa linha que você está falando é uma conscientização que tem a ver com as pessoas com deficiência, mas é mais não é, essa cultura do privilégio que a gente tem.

Entrevistado 8- Esse aluno ele veio para a sala de aula lê questionou ele falou você não acha que aquilo ali é muito luxuoso, eu falei espera um pouco antes de você continuar porque você está falando uma coisa aí que eu vou ter que responder à altura, mas eu não quero brigar com você eu quero esclarecer, quem quer ser pobre aqui levanta a mão, ficou todo mundo quieto, eu estou perguntando quem quer ser pobre, pobre aqui não deve ter, porque para entrar [nessa universidade] deve ter vindo de uma escola boa, porque a senhora está perguntando isso, porque vocês não querem e nem eles, quando eles chegam em um hospital e encontram uma estrutura arrumada, limpa, eficiente esperando por eles, eles se sentem cheios de privilégios, é o primeiro passo para eles entenderem que eles tem direitos, direitos não são concessões dos poderosos, direitos são conquistas, quando eles se empoderam eles vão embora em busca de mais direitos, é por isso que a sociedade funciona por isso a democracia é boa, porque cada um tem que buscar os seus direitos, ah eu não concordo, esse cara já fez biologia, formado, deve ter uma história muito boa

porque fez uma faculdade, voltou a estudar, o cara que tem 30 anos, ele tem um pouco menos e está no banco escolar é porque o pai está patrocinando.

Marília-

Você já falou dos grandes entraves e dos desafios, mas de qualquer maneira são as minhas duas últimas perguntas eu vou fazer as duas juntas porque uma é o posto da outra, eu queria que você me falasse, pensando nessa linha que nós estamos discutindo de uma política pública mais aberta pensando nas necessidades da população, enfim, do seu ponto de vista quais são os vários desafios e entraves que nós temos esse já é um enorme que você já apontou pode ser que tenha outros ainda que você veja, as forças favoráveis, o que você acha que são aquelas coisas que são os nossos apoios no sentido de conseguir fazer valer essa perspectiva de conseguir construir um caminho aí de políticas públicas mais inclusivas cada vez mais inclusivas, podem ser pessoas, podem ser movimentos, enfim, bem geral, bem amplo?

Entrevistado 8-

Nós aprendemos melhor com os bons exemplos do que com as más experiências, eu acho que os bons exemplos que nós temos tido principalmente na área do esporte ajuda a construir uma imagem favorável, por isso que uma das opções da Secretaria foi apoiar o esporte paraolímpico, é um exemplo, olhar de potência, resistência, superação, todo mundo gosta de aplausos, todo mundo gosta de aplaudir você não gosta só de receber aplausos, você gosta também de aplaudir, dá uma satisfação, primeiro eu sou magnânimo, segundo eu sou capaz de disputar junto com você dessas vitórias, então eu acho que isso faz bem, por isso que as pessoas vão para os shows e batem palmas para os artistas e correm atrás dos seus ídolos, se jogam, porque faz bem para o ser humano olhar para boas experiências, tem um impacto aí cerebral e tudo mais, isso tem mudanças de comportamento, isso eu acho que é um fenômeno, o segundo fenômeno é que a gente precisa fortalecer realmente os principais atores que são as próprias pessoas com deficiência, eu tenho falado muito nisso aqui, está todo mundo sossegado achando que está tudo garantido, não existe nada garantindo, nós não achamos que iria ter uma briga da Rússia com a Turquia, não tem nada garantido no planeta não tem nada garantido no planeta, e o ser humano é predador por origem, ele é predador do meio ambiente, da riqueza do outro, nós estamos assistindo, não é nem para falar das coisas que nós estamos vendo no âmbito da política governamental do Governo Federal, então eu acho que tem que ter uma presença permanente dos próprios interessados das suas famílias e da sociedade em geral porque é real isso a deficiência não pode ser vista como um problema da pessoa com deficiência, a deficiência é uma questão de toda sociedade, esse nada sobre nós, eu sei lá, eu acho perfeito, desde que o nada sobre nós envolva todo mundo porque se estiverem falando sozinhos não vão ser ouvidos por ninguém, então a gente precisa que eles falem, mas que as pessoas todas escutem, por isso que a gente está junto porque eles tem que falar a gente tem que dar voz a quem de direito deve falar, mas as pessoas que vão ouvir tem que ser todas não pode ser eu falar na frente do espelho não adianta nada, mas eu acho que dar força e consciência para a sociedade a partir dos bons exemplos, a partir do controle social, a partir de uma escuta diferenciada que seja capaz de enxergar onde são os gargalos e agir com firmeza, mas sem litígio, porque também de litígio nós já passamos da fase, já passamos da fase de tomar Metrô, fechar estação do Metrô, já foi divertido isso, é divertido, mais agora não cola mais, agora é outra estratégia, os espaços ficam mais acessíveis e as pessoas acessam esses espaços, eu vejo algumas iniciativas interessantes, mas eu acho que precisa existir, existir esses espaços onde as pessoas possam estar colocando as suas divergências com o ambiente, o sistema,

as atitudes, mas isso só não basta, nós precisamos que as pessoas entrem e participem das mudanças.

Entrevista 9

- Marília -** Eu gostaria que você me falasse como é que você define uma pessoa com deficiência intelectual, um cidadão com deficiência intelectual, porque o meu foco é deficiência intelectual, então todas as perguntas que eu vou te fazer gira em torno da pessoa com deficiência intelectual.
- Entrevistado 9 -** Então, do ponto de vista jurídico o conceito de pessoa com deficiência é aquela pessoa que tem impedimentos de natureza mental, intelectual, sensorial, física que em conjunto com diversas barreiras que impede a participação em igualdade de condições com as demais pessoas, isso é o conceito da Convenção que foi reproduzido agora na Lei Brasileira da Inclusão e assim a pessoa com deficiência intelectual não seria aquela que tem o QI x, y ou z, é aquela pessoa que tem um impedimento de natureza intelectual que em conjunto com barreiras, ou seja, alguma situação específica, então a gente poderia imaginar uma pessoa que tem uma dificuldade de compreensão, ela já tem um déficit cognitivo, está numa situação em que as pessoas falam de uma forma bastante prolixa, complicada e ela não consegue compreender o que quê está se passando, então não consegue participar em igualdade de condições com as demais pessoas, esse seria o conceito hoje. Na verdade, a Convenção remete a o quê? À CIF, a Classificação Internacional de Funcionalidades porque abandona o modelo médico em que o diagnóstico seria então pela CID retardo mental e passa a adotar um modelo biopsicossocial em que a deficiência não está na pessoa, mas sim na relação da pessoa com o meio que está inserida, então não basta que tenha de repente um déficit cognitivo, mas precisa que esse déficit impeça que ela participe como as demais pessoas.
- Marília -** Quando você fala assim que isso é uma definição que está na lei, mas é uma definição que você concorda porque você fala assim, a lei diz assim, mas a lei diz muitas coisas que a gente não concorda, eu queria te perguntar assim, mas você acha que, você concorda com essa definição.
- Entrevistado 9 -** É, a gente poderia considerar que assim, é uma definição legal, mas é mais do que uma definição legal, é uma definição que tem status de Emenda Constitucional porque a Convenção Internacional sobre os Direitos da Pessoa com Deficiência foi incorporada no ordenamento jurídico com o mesmo status de Emenda Constitucional, então se a gente pensar o nosso ordenamento jurídico como uma pirâmide ela está no ápice da pirâmide, então todas as leis, por isso que a gente não chama de lei exatamente, mas Constituição, ela tem que seguir o que está previsto na Constituição, então por exemplo, se a gente tiver hoje um rol de pessoas, como existe no Decreto, se não me engano é de 99, que é a Lei de 1989, ele fala que pessoa com deficiência intelectual é aquela que tem acho que QI menor de tanto e tal, esse rol em si pode até ser de alguma forma que a gente diria no direito, exemplificativo, mas não é taxativo, ou seja, ele não impede que você analise da situação específica da pessoa dentro do contexto em que ela está inserida porque eu concordo com esse conceito, por quê? Porque é um conceito que não considera apenas os

aspectos médicos das pessoas, mas sim o contexto em que a pessoa está inserida que é algo que a gente já deveria estar adotando aqui no Brasil há muito tempo, a Organização Mundial de Saúde criou a Classificação Internacional de Funcionalidade em 2001 só que nós não passamos a utilizar no nosso ordenamento jurídico, continuamos utilizando o diagnóstico feito pelo médico e a CIF permitiria justamente fazer uma avaliação multidisciplinar que avaliaria todas essas situações, porque afinal de contas uma pessoa que tem um QI menor de, sei lá, de 70 e que mora na periferia da Cidade [...], é uma pessoa completamente diferente de uma pessoa que mora no Jardins, por exemplo, porque o contexto e as oportunidades que elas tiveram na vida em termos de terapia, em termos de educação é completamente diferente.

- Marília -** Entrevistado 9, em termos de políticas públicas agora, como é que você vê assim, você acha que as políticas públicas hoje atendem às necessidades das pessoas com deficiência intelectual?
- Entrevistado 9 -** Em termos de políticas públicas, principalmente na área da educação que é o que você está...
- Marília -** Não, não.
- Entrevistado 9 -** Em geral?
- Marília -** Em geral.
- Entrevistado 9 -** Eu acho que a gente, todo mundo fala que o Brasil tem lei demais, que a gente é altamente regulamentado, mas assim, o que às vezes é impressionante é que para determinadas coisas específicas a gente não tem lei, existe um vácuo e isso permite com que se faça, cada político ou cada governante faça do seu modo a aplicação e tentativa de efetivação dos direitos, então assim, cria uma política específica. Se a gente for pensar, porque eu acho que essa pergunta é muito ampla, a gente tem...
- Marília -** Mas vamos pensar assim, ela não é tão ampla, vamos pensar assim, políticas públicas para pessoas com deficiência existem algumas, elas atendem às necessidades das pessoas com deficiência intelectual, essa que seria a questão.
- Entrevistado 9 -** Então, se você for pensar em termos do que a gente tem...
- Marília -** As existentes, vamos pensar...
- Entrevistado 9 -** Se você pensar numa Convenção certamente a gente tem uma regulamentação e uma orientação de princípios que é o suficiente para a elaboração das políticas públicas, então por exemplo, como um exemplo que acho que seria mais fácil, a Convenção fala e até puxando um pouco para a área da educação, ela fala que na verdade se buscará, não é que se garantirá, um sistema educacional inclusivo, mas não só isso, ela fala que também se garantirá o aprendizado ao longo de toda a vida para a pessoa com deficiência, esse na verdade são os dois principais princípios para a educação da pessoa com deficiência que estão previstos na Convenção, no Artigo 24, isso vem regulamentado em lei, agora pela Lei Brasileira da Inclusão com alguns detalhes, mas a gente não tem muito claro exatamente como isso se dá na prática e aí vai muito da política que vai ser feita pelo próprio Município, pelo próprio Estado que em tese tem que seguir o que está previsto nesses princípios, ou seja, tem que garantir lá o Sistema Educacional Inclusivo, só que de repente ele vai permitir que as pessoas ingressem nesse Sistema Educacional Inclusivo e não recebam qualquer apoio ou vai dar sala de recursos multifuncional, só que assim, na
-

sala não tem nenhum material adaptado, não tem currículo adaptado, não faz plano educacional individualizado, não faz nada disso porque isso não é muito claro, pelo menos é o que estou estudando, não é muito claro como fazer isso, então acho que assim, em termos de direitos nós temos os direitos assegurados, garantidos, no meio da Convenção como eu falei tem status de Emenda Constitucional, mas quando isso se transforma em política às vezes a aplicação fica um pouco falha, porque acaba dependendo muito da vontade do governante de como colocar isso em prática e eu acho que, pelo menos no que diz respeito a educação, falta para a gente, um pouco, essa estrutura, um pouco mais nacional de como fazer isso, a gente tem, como eu falei, os direitos assegurados, mas quando isso se transforma numa política mesmo a ser feita pelo próprio Estado, Município, isso já não fica tão bem delineado, bem claro e às vezes, na maior parte das vezes, não consegue efetivar o próprio direito e o direito acaba sendo violado e a gente percebe isso em diversas áreas porque você não tem, por exemplo, direito a educação, as pessoas, ah, são asseguradas as matrículas, beleza, assegurada a matrícula na escola pública comum, regular e tal, mas como é que se dá essa inclusão e aí...

Marília -

O aprendizado nem sempre está assegurado.

Entrevistado 9 -

O aprendizado nem sempre está assegurado. Outra coisa na saúde, por exemplo, ah, você garante pela legislação o direito a saúde, diagnóstico precoce, intervenção precoce, mas quando você vê você não tem médicos geneticistas para fazer esse diagnóstico principalmente quando a deficiência intelectual decorre de uma síndrome genética e que não é tão clara, tão evidente como às vezes no caso da Síndrome de Down, mas assim, em outras tantas situações que nós temos o diagnóstico acaba não acontecendo, as mesmas escolas também não conseguem perceber esses sinais das necessidades educacionais dessa pessoa, porque às vezes também pode ser uma situação um pouco limítrofe, mais leve, uma deficiência intelectual leve e o que a gente vê, e reiteradamente é o que chega na Defensoria, são violações desses direitos, estou pegando só dois, saúde e educação, mas a gente vai ter também de transporte, a gente vai ter de moradia, esses direitos sociais que são educação, saúde, moradia e assistência são altamente violados.

Marília -

Mas você acha que essa violação acontece também em relação a essas deficiências, você acha que tem mais necessidade em relação a deficiência intelectual, de isso acontecer mais com a deficiência intelectual ou você acha que isso a gente generaliza assim, isso que você está falando vale para todas as deficiências igualmente ou tem algumas da sociedade para deficiência intelectual?

Entrevistado 9 -

Eu acho que tem porque assim, a deficiência física é algo muito patente, ou seja, quando a pessoa tem um impedimento físico ela não tem às vezes uma perna ou ela tem uma paralisia, se ela se utiliza de uma cadeira de rodas, tanto que a primeira imagem que as pessoas têm de uma pessoa com deficiência é uma pessoa normalmente em cadeira de rodas porque remente justamente a deficiência física, mas você tem surdo, cego e a deficiência intelectual fica numa situação que não pensa nela em primeiro lugar, então, por exemplo, quando vai se pensar na acessibilidade de uma escola ninguém pensa: “tenho que tornar essa escola acessível para deficiência intelectual e como é que a gente vai fazer isso?” Não, o mais fácil é o seguinte: “a gente precisa fazer uma rampa, a gente precisa colocar um elevador...”

Marília -

Piso tátil.

Entrevistado 9 - Ou no caso para cego um piso tátil, a gente precisa ter a escola ou bilíngue ou um tradutor interprete, mas a deficiência intelectual é meio que uma, até por conta de não ter essa variação entre uma deficiência intelectual leve até esses graus acho que torna difícil essa compreensão de como garantir a efetiva inclusão mesmo, a acessibilidade em diversos níveis porque o que é mais fácil de você pensar é que se você quiser alguma transformação física no seu ambiente então você consegue acabar dando conta de atender as pessoas com deficiência.

Marília - Daí nessa perspectiva que você está falando você consegue, não sei se você já pensou sobre isso, como a gente poderia atender então por políticas públicas as necessidades de pessoas com deficiência intelectual, tipo assim, se elas não são tão atendidas assim, o que quê precisaria para a gente atendê-las melhor nas suas necessidades?

Entrevistado 9 - Tem até uma outra coisa que eu ia falar que eu pensei agora, que também é algo que quando a gente pensa, na verdade é um preconceito que já se tem, quando você pensa numa pessoa com deficiência, você pensa em especial a pessoa com deficiência intelectual que é incapaz, incapaz de executar, então ela sempre vai precisar de um representante para falar por ela, para fazer por ela e o que é diferente do que acontece com a deficiência física, deficiência auditiva, a deficiência visual, que você sabe que apesar da pessoa ter uma deficiência de um sentido ou de um membro ela tem o cognitivo dela preservado e consegue se manifestar e consegue aprender, ou seja, pelo menos numa sala de aula ela não vai mudar a estrutura até do próprio currículo, talvez precise de um espaço maior para colocar cadeira de rodas, talvez você precise de um intérprete, mas você não precisa mudar a sua forma de ensinar, de explicar para as pessoas como que elas vão, porque você vai ter que fazer adaptação de um currículo para você conseguir garantir que essa pessoa aprenda, que eu acho que esse é o grande, no meu ponto de vista principalmente se pensar na educação é o grande nó porque todo mundo fala assim: ah, inclusão, mas esquece como fazer essa inclusão está pensando assim: não, tudo bem, uma pessoa com deficiência física, com deficiência, porque é fácil você garantir a superação da barreira e a barreira intelectual, como é que você define qual é essa barreira e como é que você consegue superar essa barreira para permitir que ela participe em igualdade de condições? Então você vai ensinar lá o que é fotossíntese, como é que você ensinaria para uma pessoa que não tem deficiência intelectual e como você ensinaria para que ela possa compreender o que é fotossíntese numa pessoa que tem deficiência intelectual e que tem dificuldade de compreender se você explicar da mesma forma que explicaria para a pessoa que não tem deficiência intelectual, então acho que o grande nó que existe hoje acho que tanto, principalmente na educação é que assim, é uma tentativa de tratamento igualitário de todas as deficiências, você não considerar que tem graus de deficiência e dentro, no caso em especial, tem diversidades de deficiência e graus de deficiência dentro de uma mesma deficiência como a gente pegar o autismo ou pegar a deficiência intelectual que você vai ter alguns que tem uma deficiência muito leve, pouquíssimo comprometido e você tem outros que são altamente comprometidos e precisam de um apoio muito maior, então às vezes de repente você pegar uma criança com deficiência intelectual leve na sala de aula talvez não precise de um acompanhante na sala de aula e ela consiga acompanhar, vai ter talvez um pouco de dificuldade, mas se a professora de repente ir do lado dela e explicar mais uma vez conseguiu entender, agora se ela tiver já uma deficiência moderada, severa, talvez ela precise de uma outra forma de garantir esse aprendizado ou então até uma adaptação desse currículo que vai exigir e eu acho que o que falta em especial para nós é compreender que as deficiências não são iguais, é

considerar o indivíduo com deficiência como um ser único e que precisa ser avaliado como um ser único para que você possa garantir os apoios e a efetiva inclusão dele.

Marília -

Já está tudo encadeadinho, a minha pergunta já vem pronta. Nessa linha que você está falando de que as pessoas são sempre únicas e que cada uma é uma e que, portanto, uma pessoa com deficiência intelectual não é igual à outra. Você consegue vislumbrar a possibilidade, a viabilidade talvez no Brasil da gente pensar políticas públicas ou talvez todo esse marco legal também não do ponto de vista dessa categorização de pessoa com deficiência intelectual, de pessoa com deficiência auditiva porque na realidade o que a gente vê são pessoas às vezes com mais de uma deficiência.

Entrevistado 9 -

Múltiplas deficiências.

Marília -

Múltiplas deficiências ou pessoas que não tem um diagnóstico de deficiência intelectual, mas pela própria deficiência física tem um atraso no desenvolvimento pela condição de experimentar menos o ambiente ela tem um atraso, significa que não vai enxergar as mesmas coisas, mas ela requer uma diferenciação, então se a gente pensar nesse leque de seres humanos talvez a gente pudesse pensar políticas públicas pensando no que cada pessoa precisa, então assim, digamos pelo viés da funcionalidade, como cada um funciona, que tipo de apoio ela precisa para a gente garantir participação para ela, então seria uma maneira de pensar políticas públicas mais abrangentes, portanto, ela olharia quem são essas pessoas daí você pode enquadrar nessa perspectiva, por exemplo, idosos e os idosos também tem comprometimentos tanto cognitivos quanto físicos e que eles não são (0:21:09) com pessoas com deficiência, mas em termos de funcionalidade às vezes você pode dizer que eles precisariam do mesmo apoio que uma pessoa que tem deficiência com uma idade diferente, etc., e tal, aí eu estou olhando pessoas e o que quê elas precisam para participar, então daí não importa tanto o nome que eu dou para aquilo que ela tem, mas exatamente como funciona e o que ela precisa, então eu rompo com essa ótica que a gente tem hoje. Você acha viável esse tipo de perspectiva hoje no contexto brasileiro? Claro que nos próximos anos, é uma tendência, digamos.

Entrevistado 9 -

Eu acho viável e acho que em parte pelo menos é isso que vai acontecer, essa ideia desse rol taxativo que se você não tiver visão de x%, se você não tiver audição de x% você não é considerado pessoa com deficiência onde você olhar pessoas: ah, você então tem surdez unilateral. Ah, está na lei que surdez unilateral é deficiência, então eu posso considerar você como uma pessoa com deficiência e te garantir todos os direitos, eu acho que é isso que a Convenção veio romper com essa ideia de que a gente rotule as pessoas com deficiência e coloque elas todas na mesma situação, então todas as pessoas, por exemplo, com surdez unilateral podem ser consideradas pessoas com deficiência? Não necessariamente, depende. Todas vão precisar do mesmo apoio? Não necessariamente e nisso que vem essa avaliação da CIF e o que eu te digo que isso está em vias de acontecer, por quê? Porque a Lei Brasileira da Inclusão entrou em vigor agora no dia 2 de janeiro desse ano, ela é baseada toda na Convenção Internacional sobre os Direitos da Pessoa com Deficiência e ela tenta de alguma forma, embora já estivessem incorporados os princípios, ela tenta de uma forma um pouco mais concreta incorporar esses princípios e essas diretrizes todas que estão na Convenção porque a Convenção fala assim: ah, o Estado parte garantirá a educação inclusiva, o Estado parte garantirá a acessibilidade, o Estado parte é aquele que assinou a Convenção, mas a lei vai falar será garantido, ou seja, não tem essa, não está falando lá para aquele país que vai ter que fazer isso, já está na própria Legislação Ordinária que é normalmente o que é utilizado no momento da

aplicação como é que deve ser e em relação a isso, em especial, tem um Dispositivo específico de que a avaliação da deficiência será feita por meio de uma avaliação multiprofissional que vai permitir definir e que vai ser feita utilizando a CID, mas a CIF também, para isso vai ser criado um instrumental e aí ela dá um prazo um pouco maior do que a entrada em vigor da própria lei para que o país consiga realizar esse instrumental. Nós já temos um instrumental baseado na CIF para duas situações, uma é a aposentadoria da pessoa com deficiência que considera, porque aposentadoria especial da pessoa com deficiência foi prevista justamente para evitar que a pessoa com deficiência se aposente por invalidez: ah, eu tenho uma invalidez e preciso ser aposentado por invalidez. Não, ela vai ter prazos diferentes de acordo com a gravidade da deficiência dela, então vai ter trabalhar ou 20 anos ou 25, quer dizer, mas eu acho que é ou 15 ou 20 ou 25 anos e isso é feito com base na CIF, já foi feito o instrumental, existe uma Portaria Interministerial que orienta os peritos, que tem todos os quesitos lá para que o perito possa elaborar essa avaliação e definir de acordo com a CIF, a CIF é instrumentalizada, qual seria a gravidade da deficiência e em que situação se enquadraria para a aposentadoria. Existe também, se não me engano, no Benefício da Prestação Continuada, que é o BPC e que todo mundo conhece como LOAS, que é o Benefício da Prestação Continuada da Lei Orgânica da Assistência Social, os peritos já estão se utilizando também da CIF para definir essa pessoa que teria incapacidade para trabalhar, teria esse prejuízo e que precisaria ser, até para definir a própria deficiência precisaria receber esse benefício assistencial, então assim, isso é uma construção que está em curso, vai acontecer e isso muda esse paradigma porque você tira realmente essa ideia de que pessoa com deficiência é uma pessoa que tem a CID x, porque se você pensar uma pessoa que tem tetraplegia...

Marília -
Entrevistado 9 - Aí no caso além da deficiência intelectual ainda tem o CID para moderado, leve e severo. Sim e você tem que considerar que ela pode ter apoios, por exemplo, uma pessoa com deficiência intelectual que tem uma mãe, sei lá, que é professora e que tem disposição para ficar sentada explicando, ajudando no conteúdo, ela tem um apoio diferente do que uma criança com deficiência intelectual num abrigo, por exemplo, e que não vai ter esse apoio da família para poder auxiliar ela a compreender o conteúdo que de repente não está sendo repassado na sala da forma que ela possa compreender.

Marília -
 Você já respondeu essa pergunta, deixa eu te perguntar assim, considerando essa tendência que você acha que já está em curso, também acho, quais seriam os maiores entraves, maiores desafios para que a gente consiga efetivar essa tendência, para que essa tendência se consolide o mais rápido possível.

Entrevistado 9 - Bom, é que o prazo foi...

Marília -
 Ali em termos de desafios e entraves pode ser quaisquer, pode ser desde movimentos, pessoas, qualquer coisa que você lembre e que você acha que é um entrave.

Entrevistado 9 - Então, em tese por estar previsto na lei ele vai ter que ser cumprido ao final do caso, porém, existe sempre uma preocupação se a lei vai ser cumprida ou não por parte principalmente do Estado, como a gente sabe o Estado no sentido de União, Estados e Municípios, o Estado como ciente é o grande violador dos direitos humanos, dos direitos das pessoas, então a gente tem uma preocupação nesse sentido e inclusive por parte da instituição que eu trabalho a gente já está buscando questionar o governo a respeito da elaboração desse instrumental porque isso, a gente teve uma mudança muito grande em termos de paradigma da capacidade da pessoa com deficiência com alteração do próprio

Código Civil e isso está tendo repercussões bastante grandes e sem esse instrumental e essa avaliação multidisciplinar eu acho que a gente pode ter alguns problemas sérios de não conseguir definir quais são os apoios que essa pessoa precisa, até porque houve uma mudança muito grande em relação à interdição a própria capacidade, o tratamento da capacidade, mas também em relação a situações em que caberia o que a gente chamava de interdição e que hoje poderia ser chamada de curatela, porque a ONU, a Organização das Nações Unidas é contra a decisão substituída das pessoas com deficiência, ou seja, que substitua de algum modo a vontade da pessoa com deficiência, então tem que se buscar mecanismos que permitam que essa pessoa com deficiência de algum modo consiga manifestar sua própria vontade e isso tem um impacto muito grande em relação à deficiência intelectual, porque a deficiência intelectual é o grande motivo para a interdição; ah, ele não tem condições de compreender, está correndo risco, vamos proteger e na intenção de proteger ele acabava sendo restringido de diversos direitos e a própria Convenção não permite e a lei deixou muito claro que você só pode fazer também qualquer restrição em relação a direitos patrimoniais.

Marília - Isso é LBI, não é?

Entrevistado 9 - A LBI, que só pode fazer restrição de direitos patrimoniais, ou seja, esterilização forçada não pode se feita, impedir que se case não pode, impedir que vote não pode e assim por diante, todos esses direitos pessoais tem que ser garantidos e não podem fazer parte desse núcleo que pode envolver até uma discussão sobre uma decisão apoiada ou mesmo numa curatela, então só o que vai poder ser de alguma forma restringido e que necessite de uma assinatura em conjunto de outra pessoa é em relação a direitos patrimoniais, então assim, essa avaliação passa a se tornar extremamente importante para isso também, agora como é que as coisas vão acontecer a gente não tem muito como saber...

Marília - Você vai usar a sua prática, por exemplo, cotidiana de trabalho, o que você sente como algo que ali fica segurando.

Entrevistado 9 - Os problemas maiores que nós temos, considerando o público que a gente atende que é um público das camadas menos favorecidas da população que são pessoas que tem renda inferior a 3 salários mínimos.

Marília - Tem esse critério?

Entrevistado 9 - Tem, é um critério socioeconômico.

Marília - Uma pessoa qualquer não pode então usar?

Entrevistado 9 - Não, da Defensoria não, porque a Defensoria é um serviço específico para as pessoas necessitadas e aí definiu-se critérios para poder...

Marília - Eu achei que era um serviço público, que as pessoas...

Entrevistado 9 - Não, é que assim, tem diferença entre Ministério Público e Defensoria Pública, cada um tem seu papel, a Defensoria Pública tem esse papel específico para a camada da população necessitada, ou seja, menos favorecida economicamente que é aquela pessoa que não pode pagar um advogado para poder tentar efetivar o seu próprio direito. O que a gente percebe, o que chega mais para nós até porque são pessoas que usam de todos os serviços públicos que tem disponíveis, os de saúde, educação que são as escolas públicas, transporte, tudo, é que eles têm dificuldades em todas as áreas, isso se já não tem deficiência, quando você tem uma deficiência envolvida potencializa tudo isso, por quê?

Porque o custo é muito maior para a família e a família acaba não conseguindo dar conta de sustentar e nem dar um tratamento melhor, então ela depende exclusivamente do serviço público e aí a gente vê o seguinte, ah, leva para a escola pública, ele não consegue se adaptar porque a professora, enfim, não faz todas as adaptações que são necessárias, não existe também muitas vezes cuidador que precisaria acompanhar também para higiene, alimentação e ele acaba excluído dentro da inclusão e algumas vezes sofrendo bullying, sofrendo várias situações e aí ele acaba ficando em casa e aí isso...

Marília -

A mãe deixa de levar para a escola, você está falando.

Entrevistado 9 -

Deixa, deixa de levar para a escola. Algumas vezes os pais são cobrados disso por meio de Conselho Tutelar obrigando que tem que levar e tal, mas muitas vezes as escolas sequer fazem qualquer denúncia porque não querem, é uma dificuldade, é um problema para elas porque não sabem lidar, elas não tem a capacitação para isso, então os pais deixam de levar e muitas vezes eles vão à Defensoria para pedir o quê? Uma escola especial porque eles querem um local onde possam sentir segurança em colocar os próprios filhos e que eles achem que os filhos vão receber esse atendimento, só que com essa mudança toda normativa que a gente teve, a gente caminha para ter cada vez menos escolas especiais, escola especial seria a exceção da exceção mesmo e a escola pública eles não se sentem seguros por não estarem totalmente preparados para poder atender. A mesma coisa acontece na saúde, em relação à deficiência intelectual...

Marília -

Mas aí no caso você acha que um dos entraves, das dificuldades é a própria organização do sistema educacional como está hoje, as condições, enfim, acaba sendo um entrave porque ele não consegue....

Entrevistado 9 -

Sim e aí acho tem várias coisas, não necessariamente...

Marília -

Na saúde eu entendi que você ia falar nessa linha um pouco também.

Entrevistado 9 -

Não necessariamente é falta de política pública, às vezes é falta de profissionais qualificados, é falta de estrutura, às vezes a política existe, mas o problema é você colocar isso em prática, colocar a política em prática, por exemplo, em relação ao Município de São Paulo, a gente tem um projeto aí que é inclusive da época do Kassab, que é o Projeto Incluir, que foi todo definido por meio de um Decreto e aí ele tem as formas de apoio, só que as reclamações são constantes porque não tem pessoa para trabalhar como cuidador que no Município é chamado de Auxiliar de Vida Escolar para ajudar nas atividades da vida diária, não tem estagiário, aí colocaram estagiário de pedagogia para auxiliar o professor que não é um profissional, mas também não tem muitas vezes e muitas vezes eles dizem, mas não tem e a gente também não precisa e os pais não tem acesso como foi feita exatamente essa avaliação, não é desencadeada uma avaliação multidisciplinar necessariamente, você questiona sobre Plano Educacional Individualizado eles não informam, não te mandam informação se fazem ou não, então assim, é uma situação bastante complicada porque eu acho porque às vezes não é falta de política, você tem a política, mas na hora da implementação dela você tem ou até pela própria forma de construção da política ou pela falta de profissionais que você estipulou para a política ou estrutura você não consegue fazê-la entrar em prática, às vezes é uma política linda, maravilhosa, mas não funciona na prática e as pessoas sentem com essa sensação de violação do próprio direito e isso acontece, por exemplo, agora em relação a saúde o que a gente sente é assim, os CAPS em geral não vão atender pessoa com deficiência intelectual porque os CAPS são lotados à saúde mental e há o entendimento de que a

deficiência intelectual não é da saúde mental, é da deficiência, então eles teriam que ser atendidos no quê? Nos Núcleos Integrados de Reabilitação, só que esses Núcleos Integrados de Reabilitação nem sempre estão preparados para o deficiente intelectual, são pensados primeiramente na deficiência física ou na deficiência sensorial e aí a gente acaba também batendo nessa coisa de que não tem lugar para ser atendido e aí depois que eles completam 18 anos, porque assim, em tese você teria escola até os 18 anos, então acaba os 18 anos existiria um outro equipamento que chama Centro Dia, específico para pessoa com deficiência intelectual em especial, que seria um local onde a família poderia deixar ele passar o dia para fazer atividades das mais diversas possíveis e depois retornar para casa e a família não ficar com essa sensação, o que a gente vê é que assim, bom, primeiro o Centro Dia não existe, pouquíssimos foram instalados, estão previstos no Programa Viver, outra política pública, o Projeto Viver sem Limites, mas aí tinha que ter uma adesão do Município e o que aconteceu também, esse é um outro problema, é que a maior parte desses equipamentos para atendimento foram dados ao Município, o Município tem uma atribuição gigantesca se você for ver, ele tem que ceder a escola municipal, quer dizer, a educação infantil é toda dele, o CAPS é dele, o NIR é dele, a UBS é dele.

- Marília -** O Centro Dia.
- Entrevistado 9 -** O Centro Dia também é de responsabilidade e tem um detalhe, depois no outro dia você tem o quê? A Residência Inclusiva que também é dele, que também é de assistência, a Residência Inclusiva a ideia é justamente impedir a institucionalização e em especial de pessoas que acabam sendo de pessoas com deficiência intelectual, a gente sabe que tem diversos depósitos de pessoas com deficiência intelectual que os pais não conseguem cuidar ou ficam mais velhos ou essa pessoa é abandonada.
- Marília -** Ou ter uma vida independente, também residência inclusiva poderia funcionar assim.
- Entrevistado 9 -** E aí a Residência Inclusiva a ideia que tem é um cuidador 24 horas dentro da cidade para você não excluir e, por exemplo, só o município de São Paulo também é um programa do Projeto Viver sem Limite onde São Paulo aderiu a ter 10 Residências Inclusivas, cada uma de 8 a 10 vai ser 100 pessoas, uma cidade deste tamanho.
- Marília -** De 12 milhões.
- Entrevistado 9 -** É nada, então assim, o que acontece é que às vezes se a gente for pensar a política existe, mas a implementação dela por diversos motivos e aí porque estão conferindo competências demais para os Municípios, não estão dando financiamento ou porque pensaram numa estrutura surreal com todo um grupo de profissionais que não existe no nosso mercado acaba não conseguindo e o que a gente vê? Os CAPS, por exemplo, não tem profissional, nem psicólogo tem, o atendimento é feito pela enfermeira.
- Marília -** E às vezes quando tem são pessoas que não tem essa concepção de pessoa com deficiência e, portanto, a coisa embola na ponta.
- Entrevistado 9 -** Sim, porque assim, em tese o CAPS não seria mesmo para atendimento da pessoa com deficiência intelectual, só se a pessoa com deficiência intelectual tiver algum transtorno psiquiátrico.
- Marília -** Mas a gente tem uma carência de profissionais que tenham essa perspectiva de...
-

- Entrevistado 9 -** Porque no final das contas a porta de entrada dos mais variados serviços é por meio do Município, Agora se a gente pensa no Município de São Paulo, com o orçamento que tem, ele teria um pouco mais de condições de dar conta, mas e o Município que fica lá no Amazonas, no meio da selva que só consegue chegar por meio de barco, que tem médico que vem uma vez, sei lá, a cada 6 meses ou que não é nenhum especialista, então acho que assim, existe um problema também de definição eu acho que de algumas políticas de uma forma global para o Brasil sem considerar tanto essas regionalizações que também é um outro problema, uma coisa é você pensar São Paulo e outra coisa é você pensar Nordeste, Norte ou mesmo o Sul, interior do Sul, do país, às vezes o Município sequer tem orçamento para poder fazer tudo isso e só para dar um exemplo, a Residência Inclusiva, o financiamento que eles dão, o apoio que dão do Governo Federal é de 10.000 reais, isso não ajuda em nada.
- Marília -** Para 10 pessoas?
- Entrevistado 9 -** É, não dá.
- Marília -** 1.000 reais por pessoa.
- Entrevistado 9 -** Não é nada e é por isso que as pessoas têm toda essa sensação de que também as coisas não acontecem, nada vai para frente, nada funciona porque também é pensado tudo de uma forma muitas vezes grandiosa e que na hora de você colocar em prática não se consegue porque você não tem às vezes dinheiro, você não tem profissionais para poder dar conta de tudo aquilo, então se a gente tem dificuldade às vezes de ter psicólogo aqui no Município de São Paulo, imagina psicólogo lá no Nordeste, no interior do Nordeste.
- Marília -** Médicos...
- Entrevistado 9 -** É, porque a gente tem todos esses problemas com médico também.
- Marília -** Nesse cenário de dificuldades você vê aspectos favoráveis, você vê forças positivas, forças que ajudariam nessa tendência que está se formando aí? O que você vê de positivo contrapondo, porque sempre tem coisas que são as barreiras, as dificuldades e tal, o que você vê que é potencialidade, o que é aspecto favorável e o que...
- Entrevistado 9 -** Eu acho que assim, o que vem transformando muito eu acho que todo esse cenário, em especial aconteceu no autismo, mas a Síndrome de Down também aconteceu isso, são os movimentos de pais e mães na busca, da luta na efetivação dos direitos dos seus filhos que acabam pressionando o Poder Público pela implementação das políticas, pela efetivação dos direitos, o que é triste é que as coisas só acontecem muitas vezes com a pressão popular, quando deveriam, se elas já estão efetivamente garantidas porque você precisaria necessariamente ter que brigar ainda por isso? Bastaria simplesmente usar os meios, os caminhos e eu acho que isso que tem feito a diferença para que as pessoas possam conhecer, combater também um pouco do preconceito, garantir de alguma forma a inclusão das pessoas e realmente a implementação de algumas políticas, mas eu acho que por mais que às vezes os pais, os movimentos também busquem isso a gente tem a dificuldade, o entrave que a gente bate é que às vezes não tem dinheiro, não tem profissional para fazer o serviço, às vezes pode até existir também uma boa vontade, mas às vezes não se consegue concretizar por conta da falta dos recursos.
- Marília -** Mas de alguma maneira essa pressão acelera essa busca por condições, por mudança de concepção também.
-

Entrevistado 9 - Acelera, mas assim, veja só, uma vez uma pessoa, um pai de um menino lá no Acre, com autismo, falou assim: ah, o neuropediatra vem a cada 6 meses aqui, em Rio Branco, não é numa cidadezinha, é na Capital do Acre e muitos profissionais daqui que são especialistas em autismo, os pais viajam de outros lugares do país para se consultar, só que quem tem dinheiro consegue fazer isso, quem não tem, tem que aguardar, então assim, o que acontece muitas vezes é que existe essa mobilização, então eu acho que o que a gente pode dizer de positivo e que pode gerar uma transformação social, eu acredito muito nos movimentos sociais, na mobilização popular para as mudanças muito mais do que, não é por meio de processo judicial que a gente faz isso, não é por meio exatamente dos órgãos de defesa dos direitos, mas principalmente pelo povo, mas é claro que no momento em que você tenta resolver isso por meio às vezes dos movimentos, às vezes você tem que acionar alguns órgãos de defesa de direitos como o Ministério Público, a Defensoria para tentar buscar a efetivação, a implementação dessas políticas normalmente por meio extrajudicial, mas não sendo possível até por meio judicial, embora não seja a melhor forma muitas vezes acelera esse processo para que efetivamente acabe acontecendo, eu acho que essa mobilização também faz, mas eu acho que o mais importante é que sem os movimentos sociais eles não podem se tornar dependentes da Defensoria e do Ministério Público, eles tem que ter essa autonomia e buscar por si mesmo, é isso que assim, a gente tem que procurar sempre dizer, é o que eu tento também sempre dizer e tem surtido efeito, eu percebo isso principalmente na área do autismo que é uma área que eu atuo mais, eu vejo sim mães e pais lutando porque eu sempre falo, pede uma reunião, você tem todo o direito, monta uma Comissão, pede uma reunião com o Secretário de Saúde, Secretário de Educação e leva as questões que vocês estão colocando, não fica aguardando, claro, se vocês não conseguirem nem a reunião aí talvez possa se buscar o apoio da Defensoria e o Ministério Público quando existir uma omissão, mas normalmente o que anda acontecendo é que eles têm sido recebidos e tem conseguido encaminhar diversos projetos e muitos com conquista mesmo de que alguns equipamentos específicos para atendimento sejam instalados.

Marília - Nessa linha você me fez lembrar algumas outras entrevistas que eu fiz que algumas pessoas mencionam que a própria pessoa com deficiência a sua família muitas vezes são entraves pela concepção que elas tem, você está me trazendo aí um olhar de protagonismo, de participação, enfim, de luta mesmo, mas você vê também isso aqui, em alguns casos a própria pessoa com deficiência e a sua família pode ser um entrave pela maneira como a identidade dela foi construída, como essa família vê e muitas vezes esse histórico que a gente tem de assistencialismo, etc., e tal, essas pessoas muitas vezes reagem de uma maneira completamente na contramão dessa tendência que a gente está discutindo, algumas pessoas mencionaram isso, eu queria te perguntar se você vê isso também.

Entrevistado 9 - Então, eu acho que acontece, mas assim, sinceramente eu tenho visto isso muito pouco porque até quando a Convenção foi feita existe um lema das pessoas com deficiência que é assim, “nada sobre nós sem nós” e as pessoas com deficiência tem tentado assumir esse protagonismo e os pais e mães quando as pessoas com deficiência não conseguem fazer isso por si próprias tem também, mas elas não fazem isso também sozinhas, muitas vezes levam juntos, fazem caminhada, mobilizam milhares até de pessoas para chamar a atenção, então assim, eu tenho percebido que é muito mais positivo do que no sentido de acomodação, de que não vai atrás, não busca, fica esperando que aconteça, as pessoas têm, só que eu acho que existe um ponto, acho que não é a questão do assistencialismo,

existe uma dificuldade para as mães e pais em especial de crianças, adolescentes e adultos com deficiência intelectual ou autismo que é a dificuldade de como você se engajar numa mobilização sozinho, muitas vezes sem ter ninguém para te apoiar e você ser a única pessoa a quem aquela pessoa com deficiência depende, então às vezes eles não conseguem se engajar na luta porque não tem ninguém para apoiá-los, então não é que não querem, eles muitas vezes querem, mas só não conseguem, claro, existe essa ideia um pouco assim: “ah, pessoa com deficiência é pessoa incapaz que não condições, eu preciso superproteger”, mas eu não sinto tanto isso, principalmente nessa camada da população com que eu atuo mais, até porque eles vem percebendo que se não forem a luta as coisas não acontecem, então eles aprenderam que essa é uma forma de se efetivar os direitos dos filhos e fazem muita mobilização e muito barulho por meio das redes sociais, eles usam em especial as redes sociais já que não conseguem muitas vezes estar presencialmente, mas quando é possível vão com os filhos mesmo ou então, por exemplo, pede para uma mãe ajudar a outra para ficar olhando, às vezes contam com alguém da família, mas não são todas que conseguem por conta das próprias limitações, mas eu não acho que é por conta de ainda ter um pouco da cultura do assistencialismo, acho que isso está mudando e mudando muito.

Marília -

É interessante também essa coisa dos olhares. Agora minha última pergunta, Entrevistado 9, com todo esse cenário, esses aspectos favoráveis e essas dificuldades que a gente tem, se você pudesse, acho que você pode (0:54:39) no lugar que você está, mas de qualquer maneira assim, que ações concretas você recomendaria, você proporia para que a gente possa de fato efetivar essa perspectiva de uma Política Pública que não seja focada em categorias, porque essa ideia das categorias acabam excluindo que é um pouco os exemplos que você deu, ela é focada na deficiência auditiva, mas dentro da deficiência auditiva que é onde acontece a deficiência intelectual você às vezes não consegue atender algumas pessoas, você não está olhando para cada um, está olhando para um todo como se todo mundo dentro desse todo fosse igual e não é assim, então para você poder pensar o que é cada um talvez pudesse romper com essa ideia de categorizar as pessoas e olhar como funcionam e que tipo de apoio precisam para poder participar das situações da vida. Essa perspectiva, que ações concretas que a gente precisaria para poder efetivar, você falou algumas coisas de criar instrumentais, etc., e tal que é do ponto de vista aí talvez da tua atuação, além disso e além da tua atuação você consegue pensar algumas coisas, ações concretas mesmo que a gente poderia implementar e poderia sugerir.

Entrevistado 9 -

Uma das coisas em primeiro lugar eu acho que a criação desse instrumental, propriamente uma avaliação multidisciplinar, não só uma avaliação do ponto de vista médico da pessoa com deficiência eu acho que ajudaria você a romper um pouco com essas categorias e com esses rótulos muito fechados e buscar realmente superar essas barreiras para cada uma das pessoas com deficiência de acordo com as necessidades, mas eu acho que assim, é difícil, não é, como achar uma solução para todos estes problemas, eu acredito muito como eu falei na mobilização popular, eu acho que quando você empodera de algum modo, você dá informação para pais e mães de pessoas com deficiência dizendo que elas têm direitos, alguns direitos que desconhecem ou que deveria existir, de repente um equipamento específico para atendimento e que de repente se reunisse um grupo de pessoas elas poderiam exigir a implementação desse equipamento, quando você passa a informar para as pessoas, os pais e mães de pessoas com deficiência ou até mesmo para as pessoas com deficiência que elas têm certos direitos, eles passam a acreditar na própria força deles e na capacidade de tentar mudar o

cenário de exclusão que vivem, então acho que isso é um segundo ponto, acho que isso é uma coisa que tem ser feita de forma, na Defensoria a gente faz muito isso, por isso que eu falo que de alguma forma eu pude acompanhar porque a gente faz muitas palestras de educação em direitos, isso é um dos vieses das atribuições, é uma das atribuições da Defensoria é educação em direitos, ou seja, você tentar transmitir para as pessoas as informações sobre os direitos para que possam agir de forma autônoma independentemente da instituição e buscar a instituição de defesa dos direitos quando vê efetivamente a violação, porque com a educação em direitos você consegue às vezes agir de forma inclusive preventiva, impedir que o direito chegue a ser violado, que a pessoa vai saber que assim: olha, se você violar o meu direito eu sei onde eu vou buscar e isso de alguma forma acaba levando às vezes à própria efetivação, é uma pena que as coisas tenham que chegar a esse ponto, mas eu acho que é uma forma da gente contribuir para essa transformação social. Agora em relação especificamente às políticas, eu acho que deveria haver um trabalho de racionalização dessas políticas e pensar no sentido de como é que a gente vai efetivamente implementar às vezes sem dinheiro para tudo isso, as pessoas não podem trabalhar, os profissionais não podem trabalhar de graça porque os profissionais muitas vezes investem muito dinheiro na sua formação, eu acho que existe um problema também no nosso país que é essa coisa: “ah, não, a gente não quer rotular”, também tem um outro lado dessa história de não rotular, então nós não queremos rotular, vamos tratar todo mundo igual e esquece que você tem diferenças dentro da deficiência, não é que você está querendo rotular ninguém, mas você tem que considerar que as pessoas não são iguais, elas precisam de apoios diferentes e que para você efetivar o direito dela vai ter que considerar isso e aí eu vejo que a avaliação entra nesse momento como um papel fundamental para você definir o que realmente essa pessoa precisa. Agora uma outra coisa, isso pensando na sociedade como um todo, seria campanhas mesmo de informação para combate ao preconceito, de compreender que a pessoa com deficiência, deficiência não é igual a incapacidade, ou seja, a pessoa com deficiência precisa ser tratada de forma desigual no limite da desigualdade dela, mas ela não pode ser considerada uma pessoa absolutamente incapaz de se determinar de fazer diversas coisas da vida e isso é importante até para a própria criação que é dada, ou seja, essa forma como os pais também contribuem para o empoderamento dessa pessoa com deficiência de mostrar para ela que ela tem condições muitas vezes de fazer, não dizer assim: não, você não consegue, deixa que eu faço. Você não consegue, deixa que eu faço porque isso também é obviamente prejudicial, mas eu acho que a sociedade tem muito preconceito, isso é fato e isso remonta, enfim, historicamente a gente sabe, até a própria questão da forma de construção, mesmo os próprios adjetivos que são usados para designar uma pessoa com deficiência intelectual no passado e que são usados até hoje: ah, você não pode fazer isso, você é incapaz, você é idiota, você é burro, você é isso, você é aquilo, então acho que a primeira coisa também que a gente precisa perceber é que as pessoas são diferentes, nem todo mundo é igual e você falou uma coisa assim de você tentar pensar não nessa coisa de você rotular mesmo: ah, é deficiência intelectual. Se você pensar numa deficiência, deficiência não, no impedimento que ela tem, ela tem uma dificuldade, por exemplo, na escola uma necessidade educacional especial, não necessariamente isso se inclui como deficiência intelectual, como deficiência mental, como deficiência física ou sensorial, ela pode ter ali um distúrbio de aprendizagem, mas que com alguns apoios ela consegue superar muito bem, eu acho que essa é uma outra preocupação que a gente tem que ter mesmo que eu acho que você tem razão nesse

sentido de pensar que a gente tem que ter um olhar não de pensar: ah, é deficiência, mas sim desses impedimentos, dessas dificuldades que a pessoa tem.

Marília -

Eu acho que é uma coisa de onde olha, a gente está muito acostumado a olhar de uma maneira que categoriza as pessoas, seria esse olhar de um outro ponto de vista sobre a pessoa, quer dizer, você vai olhar, é claro que se você olha a pessoa e as necessidades que ela tem isso envolve um custo que em algum momento você falou, uma política pública mais universal que ela vai olhar o que cada um precisa você tem que ter dinheiro para oferecer esses apoios, então é óbvio que essa política que ela categoriza e que exclui também, de alguma maneira é confortável quando há escassez de recursos, então assim, se você tem poucos recursos funciona, acontece que é aquela história, o dinheiro aparece também porque o dinheiro aqui no Brasil é um pouco desviado, então assim, se houver pressão, por exemplo, como você falou, se houver conscientização por parte das pessoas, se houver mudança de cultura isso aí pode se tornar viável, é claro que isso pode ir aos poucos ampliando, não precisa ampliar tudo de uma vez, não estou com um sonho utópico de que isso de uma hora para outra a gente vai inverter e passar a olhar, não, eu acho que não, mas tem uma tendência...

Entrevistado 9 -

Sim, acho que tem uma tendência, eu acho que aos poucos vai havendo essa compreensão, quando a gente faz, por exemplo, cartilhas informativas como a gente fez sobre os direitos da pessoa com o autismo, como a gente sabe que existem de outras deficiências também, isso de alguma forma também serve não só para uma palestra de educação em direitos, por exemplo, mas assim, cartilhas informativas servem para empoderar as pessoas e que elas tenham um conhecimento dos seus direitos e possam efetivamente exercê-los e isso vai mudando porque tem uma coisa que eu percebo que os nossos governantes, o que eles mais tem receio é do povo, da força que o povo tem e são muito determinados pela, não deveriam, mas são muito determinados pela pressão popular e isso acaba fazendo com que as coisas aconteçam quando você exerce essa pressão popular legítima para que, existe uma política prevista e que não está sendo implementada, que simplesmente esqueceram de ter esse olhar porque também é uma outra coisa que é fato.

Marília -

Entrevistado 9 -

Agora na crise, por exemplo, é muito fácil de...

Sim, vamos excluir as pessoas com deficiência. Você só vai perceber que as dificuldades que uma pessoa com deficiência enfrenta se você se colocar no lugar dela, exemplo, eu tive um problema de hérnia de disco muito sério e eu não estava conseguindo subir escada, cada vez que eu via uma escada eu entrava em desespero e aí eu ficava imaginando como que é uma pessoa que está numa cadeira de rodas...

Marília -

Entrevistado 9 -

Você viu quantos lugares que tem escada e que não tem.

Quantos, não, e a rua, a rua é impossível, se você estiver com um carrinho de bebê, por exemplo, você sabe o quanto é difícil andar na rua porque assim, tem guia rebaixada de um lado e do outro lado já não tem, toda sinuosa, toda em desnível, os ônibus assim, a maior parte já está começando a ter essa acessibilidade para cadeira de rodas até porque existe uma lei nesse sentido, tinha que ser cumprida até o final do ano, então tem essa coisa, mas a gente vê às vezes, por exemplo, o motorista não tem paciência de esperar que a pessoa vai subir ou às vezes quebra o tal do elevador e ele não consegue, isso também acontece com a pessoa com deficiência intelectual porque ela tem às vezes

algumas alterações dentro do transporte público por conta do excesso de pessoas, por conta da própria...

Marília - Não está compreendendo o que está acontecendo.

Entrevistado 9 - O que está acontecendo, pelo menos com as pessoas com autismo acontece e com pessoas com deficiência intelectual que eu saiba também acontece, então assim, isso é, evidentemente é uma cultura, por exemplo, nesse caso você não consegue só resolver o problema tornando os ônibus acessíveis, você tem que dar uma capacitação para esses motoristas e cobradores para que eles entendam que existem pessoas com deficiência, que são pessoas diferentes e que eles vão ter que ter uma certa paciência, eles vão demorar um pouco mais às vezes para subir, mas isso faz parte, elas estão na nossa sociedade e tem direito de utilizar de todos os serviços, aliás, não pagam impostos como nós? que é o que se esquece e aí eu ia comentar uma coisa bem interessante, aconteceu um, não me lembro agora, mas acho que foi aqui no Brasil, que um prefeito para poder fazer os secretários compreenderem a respeito, não sei se o prefeito ou pessoas com deficiência, não lembro direito o caso, mas eu sei que é um caso conhecido, não estou me lembrando agora exatamente, mas a história é o seguinte, todos os secretários tiveram que andar de cadeira de rodas, tiveram que colocar uma venda, andar de bengala, tiveram que colocar um fone de ouvido que não dá para ouvir nada para andar pelas cidades, aí você vê que isso acontece em relação a sensorial física, mas a intelectual como é que você consegue colocar a pessoa na situação de uma pessoa com deficiência intelectual, o que torna mais difícil ainda.

Marília - As pessoas tem muito preconceito com quem é mais lento, com quem não entende, que é o bobão, são vertentes, toda vez que o intelectual não funciona da maneira como foi normatizado ou normalizado as pessoas tendem a, é motivo de chacota, isso independente da pessoa ter deficiência intelectual com diagnóstico, se a pessoa simplesmente...

Entrevistado 9 - For um pouco mais lenta.

Marília - É, já é motivo, então isso tem toda...

Entrevistado 9 - Mas é porque o nosso sistema, inclusive pelo fato da gente ter um sistema em que valoriza aquele que é mais ágil, que é mais rápido, que produz mais do ponto de vista do capitalismo, aquele que produz e traga mais lucro, ou seja, aquele que é mais rápido, ele é mais valorizado do que aquela pessoa que não consegue atender esses prazos em menor tempo, quanto mais rápido e mais efetivo, eficiente você for, melhor você é valorizado dentro do mercado de trabalho e quando você não atende você é meio que colocado como café com leite, não vou nem chamar ele porque, nossa, ele vai demorar um tempão para fazer e aí a gente vê também, isso é uma outra vertente que acontece com relação as próprias cotas, as empresas às vezes cumprem a cota, mas simplesmente, já ouvi histórias de dizer: "olha, ele não precisa nem vir, viu? Está contratado e pode ficar em casa, porque tem essa ideia de que mais atrapalha do que ajuda, então esses preconceitos que a gente precisa romper, mas dentro de um sistema em que valoriza a produtividade é bastante complicado.

Marília - Mas talvez essas duas forças que acho que vão, a gente não vai conseguir anular essa força que é essa força da competitividade, da produtividade que é desse mundo capitalista e tal, porque é assim, simultaneamente isso existe, direitos humanos, etc., e tal,

então assim, não sei se a gente consegue anular totalmente, mas a gente consegue pelo menos fazer uma pressão para que essas pessoas tenham lugar, tenham participação, se sintam produtivas e possam ser produtivas para a sociedade, porque assim, quando eu trabalhei na APAE, por exemplo, a gente tinha inúmeros exemplos de pessoas com deficiência intelectual que dependendo do lugar onde eram postas no mercado de trabalho elas desempenhavam melhor do que pessoas sem deficiência, depende onde, você tem que ter esse olhar.

Entrevistado 9 - E aí a gente volta de novo para a questão da avaliação multidisciplinar, multiprofissional de você pensar essa pessoa não só sob o ponto de vista médico, sob aquela deficiência, ah, ele tem Síndrome de Down, todos os Síndromes de Down são iguais? Não.

Marília - Não.

Entrevistado 9 - Então essa tem habilidade para isso, então vamos colocar nessa habilidade como também acontece com as pessoas com autismo, você vai colocar uma pessoa com autismo para ser recepcionista, por exemplo, ele tem dificuldade em interação social.

Marília - Justamente na dificuldade dela, então eu acho que, não sei se a gente consegue zerar, mas a gente consegue pelo menos ir criando nichos de mudanças de cultura aqui, acolá e tal e isso de alguma maneira vai mudando a sociedade como um todo, de alguma maneira tem um futuro que...

Entrevistado 9 - Sim. Eu acho que essa preocupação é de fazer uma avaliação que considere as habilidades da pessoa com deficiência intelectual porque ela pode não ter habilidade para uma determinada coisa, mas ser brilhante em uma outra e às vezes você está perdendo até um grande talento mesmo pelo fato de você olhar com um olhar preconceituoso de que ele nunca vai aprender nada. A gente comentou até esses dias sobre um colega nosso de escola que tinha uma dificuldade muito grande para escrever, mas ele desenhava como ninguém, foi sempre tendo dificuldade para passar de ano e tal, conseguiu completar e hoje é um empresário brilhante, só que tem uma pessoa que vai fazer esse trabalho para ele de ficar escrevendo se ele precisar porque não é realmente a habilidade que ele tem, mas em compensação a habilidade dele de realizar negócio, de se comunicar, de poder criar coisas.

Marília - Com os apoios.

Entrevistado 9 - Sim, com os apoios.

Marília - Entrevistado 9, eu estou satisfeita já com as respostas, por mim tudo bem de desligar, daí a gente pode tomar um outro café.

Entrevistado 9 - Sim, tomamos um outro café.

Fim da entrevista