

BEATRIZ LOPES PORTO VERZOLLA

**Políticas públicas e acessibilidade para surdos na rede de  
saúde do município de São Paulo: uma visão histórica a partir  
da criação do SUS (1988-2020)**

Tese apresentada à Faculdade de Medicina da  
Universidade de São Paulo para obtenção do título  
de Doutor em Ciências

Programa de Saúde Coletiva

Orientador: Prof. Dr. André Mota

**São Paulo**

**2023**

BEATRIZ LOPES PORTO VERZOLLA

**Políticas públicas e acessibilidade para surdos na rede de  
saúde do município de São Paulo: uma visão histórica a partir  
da criação do SUS (1988-2020)**

Tese apresentada à Faculdade de Medicina da  
Universidade de São Paulo para obtenção do título  
de Doutor em Ciências

Programa de Saúde Coletiva

Orientador: Prof. Dr. André Mota

**São Paulo**

**2023**

Autorizo a reprodução e divulgação total ou parcial deste trabalho, por qualquer meio convencional ou eletrônico, para fins de estudo e pesquisa, desde que citada a fonte.

**Dados Internacionais de Catalogação na Publicação (CIP)**

Preparada pela Biblioteca da  
Faculdade de Medicina da Universidade de São Paulo

©reprodução autorizada pelo autor

Verzolla, Beatriz Lopes Porto  
Políticas públicas e acessibilidade para surdos  
na rede de saúde do município de São Paulo : uma  
visão histórica a partir da criação do SUS (1988-  
2020) / Beatriz Lopes Porto Verzolla. -- São Paulo,  
2023.  
Tese (doutorado)--Faculdade de Medicina da  
Universidade de São Paulo.  
Programa de Saúde Coletiva.  
Orientador: André Mota.

Descritores: 1.Surdez 2.Políticas públicas de  
saúde 3.Saúde coletiva 4.Acesso aos serviços de  
saúde 5.Diversidade, equidade, inclusão  
6.Acessibilidade 7.Língua de sinais

USP/FM/DBD-260/23

Responsável: Erinalva da Conceição Batista, CRB-8 6755

Verzolla BLP. Políticas públicas e acessibilidade para surdos na rede de saúde do município de São Paulo: uma visão histórica a partir da criação do SUS (1988-2020) [doutorado]. São Paulo: Faculdade de Medicina, Universidade de São Paulo; 2023.

Aprovado em:

### Banca Examinadora

Prof. Dr. \_\_\_\_\_

Instituição: \_\_\_\_\_

Julgamento: \_\_\_\_\_

Prof. Dr. \_\_\_\_\_

Instituição: \_\_\_\_\_

Julgamento: \_\_\_\_\_

Prof. Dr. \_\_\_\_\_

Instituição: \_\_\_\_\_

Julgamento: \_\_\_\_\_

## **AGRADECIMENTOS**

Ao meu orientador, André Mota, por acreditar em meu potencial como pesquisadora, pela generosidade no percurso e por sempre me incentivar a encarar novos desafios;

À minha família, pelo constante incentivo aos estudos e pela compreensão em momentos de ausência;

Ao Cristiano, parceiro da vida, por apoiar minhas escolhas e seguir comigo nas conquistas e nos percalços do caminho;

Aos queridos colegas do grupo de estudos Samuel Pessoa (FMUSP) e do Programa Diversitas (FFLCH-USP), pelas trocas valiosas e por tornarem a caminhada da pós-graduação menos solitária;

À equipe do Museu Histórico da Faculdade de Medicina da USP, pelo acolhimento e disponibilidade em todos os momentos necessários;

À equipe do Conselho Municipal de Saúde de São Paulo, particularmente ao Julio e à Rose, pelo auxílio no árduo trabalho de busca de fontes documentais sobre as Conferências Municipais de Saúde de São Paulo;

À Coordenação de Aperfeiçoamento de Pessoal de Nível Superior (CAPES) pelo financiamento, que permitiu a continuidade da pesquisa mesmo durante o período de pandemia;

Às professoras Lilia Blima Schraiber, Patricia Cristina Andrade Pereira, Eucenir Fredini Rocha e Nubia Garcia Vianna, pelas valiosas contribuições realizadas no exame de qualificação da tese.

## RESUMO

Verzolla BLP. Políticas públicas e acessibilidade para surdos na rede de saúde do município de São Paulo: uma visão histórica a partir da criação do SUS (1988-2020) [tese]. São Paulo: Faculdade de Medicina, Universidade de São Paulo; 2023.

O presente estudo aborda a temática das políticas públicas relacionadas à acessibilidade para surdos na área da saúde, considerando como eixo estruturante o uso de língua de sinais como via fundamental de comunicação para garantir acessibilidade comunicacional, ações integradas em saúde a esse segmento populacional. O objetivo desta tese é analisar historicamente as propostas relacionadas à saúde e acessibilidade para surdos nas políticas públicas do município de São Paulo, no período de 1988 a 2020. Para embasar a compreensão sobre a surdez, considerando a heterogeneidade de suas manifestações, apresentam-se duas principais concepções, a clínico-terapêutica, baseada no modelo biomédico, e a socioantropológica, com influências do modelo social de compreensão das deficiências. Tomando-se como referência de análise a concepção socioantropológica, a surdez é pautada pelas diferenças linguísticas, culturais e identitárias que fazem com que o sujeito surdo interaja com o mundo por meio da expressão de uma língua visual-espacial, a língua de sinais, como primeira língua. O referencial teórico-metodológico que orienta o estudo compreende uma perspectiva histórica, pautada na História do Tempo Presente, encarando os sujeitos como rastros de sua historicidade para e no presente, permitindo identificar influências políticas, sociais e ideológicas na configuração das políticas públicas, assim como a participação dos sujeitos surdos nessas construções. Foram consideradas fontes para a análise os documentos oficiais e técnicos da área da saúde e da pessoa com deficiência (federais e do município de São Paulo), bem como os relatórios das Conferências Nacionais de Saúde e das Conferências Municipais de Saúde de São Paulo, relacionados com outras fontes documentais e bibliográficas que permitiram adensar as análises contextuais referentes aos temas elencados para a pesquisa. As análises apontam para a construção do

movimento social surdo brasileiro em paralelo com a ampliação do movimento social das pessoas com deficiência, resultando na participação ativa de pessoas surdas na reivindicação por direitos e cidadania, inclusive na área da saúde. As políticas públicas para pessoas com deficiência na área da saúde passaram a se caracterizar de forma institucionalizada pelo Estado a partir do final da década de 1980, com avanços durante a década de 1990, mas se consolidaram de forma mais robusta apenas após os anos 2000, notadamente a partir da promulgação do Plano Viver sem Limite, em 2011, quando foram contempladas ações em diferentes áreas, incluindo saúde e acessibilidade. A tendência de consolidação das políticas públicas municipais em São Paulo acompanha o movimento nacional, contemplando a criação e a ampliação de ações específicas do município, como a lei municipal de reconhecimento da Língua Brasileira de Sinais (Libras), o Programa Municipal de Reabilitação da Pessoa com Deficiência Física e Auditiva, o aumento da capilaridade dos Centros Especializados em Reabilitação (CER) e a implementação das Centrais de Intermediação em Libras (CIL). As Conferências de Saúde mostraram-se instrumento fundamental para pautar as necessidades de saúde da população surda e das pessoas com deficiência de forma geral, que, reiteradamente, reivindicam por melhores condições de acessibilidade e participação social. A despeito dos avanços legais em relação à conquista do direito à saúde, as políticas públicas enfatizam o acesso às tecnologias auditivas e à reabilitação, predominando a compreensão clínico-terapêutica sobre a surdez, em detrimento da efetivação da acessibilidade comunicacional como potencializadora do acesso ao cuidado em saúde e da garantia do alcance dos direitos de integralidade e equidade propostos pelo Sistema Único de Saúde (SUS).

**Palavras-chave:** Surdez. Políticas públicas de saúde. Saúde coletiva. Acesso aos serviços de saúde. Diversidade, equidade, inclusão. Acessibilidade. Língua de sinais.

## **ABSTRACT**

Verzolla BLP. Public policies and accessibility for the deaf in the health network of the city of São Paulo: a historical view from the creation of SUS (1988-2020) [thesis]. São Paulo: “Faculdade de Medicina, Universidade de São Paulo”; 2023.

The present study addresses the theme of public policies related to accessibility for the deaf in the health area, considering as a structuring axis the use of sign language as a fundamental means of communication to guarantee communication accessibility, comprehensive health actions for this population segment. The aim of this thesis is to historically analyze proposals related to health and accessibility for the deaf in public policies in the city of São Paulo, from 1988 to 2020. To support the understanding of deafness, considering the heterogeneity of its manifestations, we present two main conceptions, the clinical-therapeutic one, based on the biomedical model, and the socio-anthropological one, with influences from the social model of understanding disabilities. Taking the socio-anthropological conception as a reference for analysis, deafness is guided by linguistic, cultural and identity differences that make the deaf subject interact with the world through the expression of a visual-spatial language, sign language, as first language. The theoretical-methodological reference that guides the study comprises a historical perspective, based on the History of the Present Time, facing the subjects as traces of their historicity for and in the present, allowing to identify political, social and ideological influences in the configuration of public policies, as well as the participation of deaf subjects in these constructions. Sources for the analysis were official and technical documents in the area of health and people with disabilities (federal and in the municipality of São Paulo), as well as reports from National Health Conferences and Municipal Health Conferences in São Paulo, related to other documental and bibliographical sources that allowed to deepen the contextual analyzes related to the themes listed for the research. The analyzes point to the construction of the Brazilian deaf social movement in parallel with the expansion of the social movement of people with disabilities, resulting in the active participation of deaf people in claiming rights and citizenship, including in the area of health. Public



policies for people with disabilities in the area of health began to be characterized in an institutionalized way by the State from the end of the 1980s, with advances during the 1990s, but were consolidated in a more robust way only after the 2000s, notably since the enactment of the Viver sem Limite Plan, in 2011, when actions in different areas were contemplated, including health and accessibility. The tendency of consolidation of municipal public policies in São Paulo follows the national movement, contemplating the creation and expansion of specific actions of the municipality, such as the municipal law for the recognition of the Brazilian Sign Language (Libras), the Municipal Program for the Rehabilitation of the Person with Physical and Hearing Disabilities, increasing the reach of the Specialized Rehabilitation Centers (CER) and the implementation of Libras Intermediation Centers (CIL). The Health Conferences proved to be a fundamental instrument to guide the health needs of the deaf population and people with disabilities in general, who, repeatedly, claim for better conditions of accessibility and social participation. Despite the legal advances regarding the conquest of the right to health, public policies emphasize access to hearing technologies and rehabilitation, with a predominance of clinical-therapeutic understanding of deafness, to the detriment of the effectiveness of communication accessibility as a potential for access to care in health and guaranteeing the scope of integrality and equity rights proposed by the Brazilian Public Health System (SUS).

**Keywords:** Deafness. Health public policies. Public health. Health services accessibility. Diversity, equality, inclusion. Accessibility. Sign language.

## SUMÁRIO

APRESENTAÇÃO.....	11
1 PERCURSOS TEÓRICO-METODOLÓGICOS: A INSERÇÃO DA SURDEZ NO CAMPO DA SAÚDE COLETIVA SOB UMA PERSPECTIVA HISTÓRICA.....	24
1.1 Políticas de proteção social e a construção do direito à saúde.....	27
1.2 Compreensão de necessidades e demandas de saúde de indivíduos surdos.....	35
1.3 Acessibilidade para surdos nos serviços de saúde .....	45
1.4 Delineando o percurso: referenciais metodológicos para a pesquisa histórica.....	53
1.4.1 Os documentos normativos/informativos e as Conferências Nacionais e Municipais de Saúde.....	62
2 SURDEZ, HISTÓRIA E MEDICINA: (DES)CONSTRUÇÕES CONCEITUAIS.....	69
2.1 Entre o normal e o patológico: relações entre eugenia e surdez.....	71
2.1.1 O Congresso de Milão e suas repercussões na educação de surdos e nas concepções sobre surdez.....	86
2.1.2 O movimento eugenista brasileiro e a medicalização da surdez no Brasil.....	98
2.2 A valorização das línguas de sinais e o processo de construção das identidades surdas.....	109
2.3 Do modelo médico ao modelo social da deficiência: o processo de construção do protagonismo dos surdos no Brasil.....	118
2.4 O movimento da comunidade surda em São Paulo e a luta pelo reconhecimento da Libras.....	134
3 POLÍTICAS PÚBLICAS DE SAÚDE E ACESSIBILIDADE: CONSTRUÇÃO DE CAMINHOS DE CUIDADO PARA PESSOAS COM DEFICIÊNCIA.....	141
3.1 Movimento Sanitário e Movimento Social das Pessoas com Deficiência: articulações pela redemocratização do país.....	142

3.2 Cidadania e direito à saúde: políticas públicas para pessoas com deficiência a partir da Constituição de 1988.....	152
3.3 Anos 2000: consolidação das políticas de saúde para pessoas com deficiência.....	175
3.3.1 Ampliação das políticas públicas para pessoas com deficiência em São Paulo a partir dos anos 2000.....	193
<b>4 SAÚDE AUDITIVA E ACESSIBILIDADE COMUNICACIONAL PARA PESSOAS SURDAS: DESAFIOS PARA A EFETIVAÇÃO DO ACESSO À SAÚDE .....</b>	<b>208</b>
4.1 Políticas de Saúde Auditiva e seus desdobramentos na atenção à saúde das pessoas surdas.....	210
4.1.1 A ampliação do acesso à tecnologia como estratégia das políticas de saúde auditiva.....	219
4.1.2 Políticas de saúde auditiva após a implementação do Plano Viver sem Limite.....	226
4.2 Políticas de saúde e acessibilidade: o lugar da Língua Brasileira de Sinais.....	234
4.2.1 Ações de acessibilidade após as legislações pelo reconhecimento da Libras.....	242
4.2.2 A implementação da Libras nos serviços de saúde: caminhos para a efetivação de direitos?.....	251
4.3 Entre conquistas e recuos: o espaço da Libras e da pauta da surdez no debate democrático.....	261
<b>CONSIDERAÇÕES FINAIS.....</b>	<b>272</b>
<b>REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS.....</b>	<b>278</b>
<b>APÊNDICES.....</b>	<b>330</b>

## APRESENTAÇÃO

*Quando eu aceito a língua de outra pessoa, eu aceito a pessoa. Quando eu rejeito a língua, eu rejeitei a pessoa porque a língua é parte de nós mesmos. Quando eu aceito a língua de sinais, eu aceito o surdo, e é importante ter sempre em mente que o surdo tem o direito de ser surdo. Nós não devemos mudá-los, devemos ensiná-los, ajudá-los, mas temos que permitir-lhes ser surdo.*

Terje Basilier

Na epígrafe de abertura deste trabalho estão reproduzidas as palavras atribuídas ao psiquiatra surdo norueguês Terje Basilier (1928-1974) – doutor honorário em ciências pela Universidade *Gallaudet*, referência mundial no ensino para surdos – cujas pesquisas contribuíram para o avanço da compreensão sobre a importância da língua de sinais na saúde mental dos surdos e em seu enriquecimento linguístico. A ideia de que a língua é parte integrante dos sujeitos está na base das discussões que defendem a língua de sinais como língua natural dos surdos e seu processo de aquisição como primeira língua. Para além dos aspectos linguísticos, a adoção de uma postura de compreensão e respeito à diferença, reconhecendo e sustentando a alteridade nas relações entre sujeitos surdos e ouvintes deveria permear os contextos onde esses encontros acontecem, aceitando a identidade e o direito de ser e estar no mundo de cada indivíduo.

A realização dessa pesquisa teve como disparadores minhas inquietações como fonoaudióloga, atuando há mais de uma década com pessoas com deficiência e em uma abordagem fonoaudiológica bilíngue com pessoas surdas. Atuando em um Centro Especializado em Reabilitação do município de São Paulo, tive contato com crianças, adolescentes e adultos surdos, que apresentavam suas próprias necessidades – de saúde, de educação, de experiências de vida – muitas vezes independentes e contraditórias às demandas de saúde apresentadas por suas famílias e, principalmente, por profissionais de saúde especializados. Somado a essa

vivência, o cotidiano de trabalho em uma unidade pública de saúde e suas interações – com potencialidades e falhas – com a Rede de Atenção à Saúde e outros pontos da rede intersetorial, trouxeram à luz lacunas importantes no acesso ao cuidado em saúde às pessoas surdas usuárias de língua de sinais, devido à reduzida ou inexistente possibilidade de comunicação com os profissionais por meio da Libras – Língua Brasileira de Sinais.

O cotidiano do trabalho em saúde exige, muitas vezes, que ultrapassemos os limites técnicos de execução e aplicação de conceitos, apenas com o cumprimento de protocolos rígidos e encerrados em si mesmos. Ir além da técnica no atendimento em saúde a pessoas surdas significa ter a responsabilidade de apoiar famílias a adotarem decisões conscientes sobre o uso de Libras e de tecnologias auditivas em seus filhos surdos, baseadas em informações amplas e adequadas e não em uma norma reabilitadora que ignora identidades. Desmitificar a crença sobre o suposto prejuízo do aprendizado precoce da Libras no desenvolvimento global e de fala. Acolher crianças surdas que não têm a Libras como primeira língua e nem contato com referências de adultos surdos, acreditando que, quando crescerem, automaticamente se tornarão ouvintes, pois não encontram modelos de surdos adultos. Mediar relações de vínculo entre pais ouvintes e crianças surdas, que sofrem pela recusa de seus familiares em aprenderem a se comunicar com elas por meio dos sinais. Fortalecer a autonomia de adolescentes surdos diante de suas escolhas não-medicalizantes sobre a surdez e dos conflitos gerados pelas demandas familiares e de equipes de saúde. Essas foram algumas das experiências da prática profissional que me mobilizaram a avançar na construção deste objeto de pesquisa.

As experiências que tive a partir da minha formação no curso de Aprimoramento Profissional e Especialização em Saúde Coletiva (que, posteriormente, se transformou em Residência Multiprofissional), realizado pelo Hospital das Clínicas da Faculdade de Medicina da Universidade de São Paulo (FMUSP), também me permitiram aproximar o contato com profissionais e pesquisadores formados em diferentes áreas e vinculados à Saúde Coletiva a partir de vivências diversas, dentre elas, a história das práticas médicas e em

saúde, campo de estudo que me acolheu como pesquisadora desde a conclusão do curso de especialização, passando pela dissertação de mestrado, até a construção desta pesquisa de doutorado.

Na especialização, iniciei os estudos sobre a medicalização da educação e as influências das ideias médico-eugênicas na área educacional, que me instigaram à investigação mais profunda sobre o desenvolvimento e aplicação da eugenia na área médica, especificamente no contexto paulista, resultando em minha dissertação de mestrado pelo Departamento de Medicina Preventiva da FMUSP, que teve como objeto o pensamento eugênico nas teses doutorais dos alunos de medicina da referida faculdade, nas décadas de 1920 e 1930. Durante a pesquisa, foram evidenciadas, dentre outras diversas questões, a diferenciação entre aqueles considerados “normais”, “úteis” e “desejáveis” e aqueles considerados “anormais”, “indesejáveis” ou “degenerados” – e, portanto, inferiores ao padrão considerado ideal pelos eugenistas. Dentre aqueles incluídos no grupo dos considerados inferiores, estavam as pessoas com deficiência, agrupadas sob diferentes nomenclaturas e alvo de toda a sorte de intervenções no campo da medicina e da educação, a partir de perspectivas ora excludentes, ora patologizantes e normalizantes.

A continuidade dos estudos no doutorado foi motivada pelo interesse em aprofundar a compreensão sobre a construção dos conceitos relacionados às deficiências, a partir de uma visão histórica sobre as práticas médicas e em saúde, tendo como foco as concepções sobre surdez e suas repercussões na implementação de práticas na área da saúde, ao longo da construção de políticas públicas do Sistema Único de Saúde (SUS). A perspectiva histórica sobre essa temática oferece importante contribuição para a pesquisa, especialmente ao considerar os aspectos culturais e contextuais envolvidos na concepção de surdez que permeou o meio médico ao longo do tempo, incluindo o tempo presente.

Minhas trajetórias acadêmica e profissional na área da Saúde Coletiva sempre me instigaram a pesquisar e atuar de forma a considerar e fazer cumprir os princípios doutrinários do SUS: universalidade, integralidade e equidade em

saúde. Porém, barreiras significativas nas ações e serviços de saúde impedem ou dificultam a participação de determinados segmentos da população, a despeito de seu direito de exercício da cidadania em condições de igualdade com as demais pessoas. Este é o caso das pessoas com deficiência e, aqui especificamente, do grupo identificado como *surdos usuários de língua de sinais*.

De acordo com o decreto 5.626/2005, é considerada pessoa surda aquela que compreende e interage com o mundo por meio de experiências visuais e manifesta sua cultura principalmente por meio da Língua Brasileira de Sinais (Libras), em decorrência de uma perda auditiva – assim considerada como uma perda bilateral, parcial ou total, de 41dB ou mais, nas frequências de 500Hz, 1000Hz, 2000Hz e 3000Hz<sup>1</sup> (Brasil, 2005). A surdez é classificada na área médica de acordo com a localização (condutiva, neurossensorial ou mista), gravidade (leve, moderada, severa e profunda), etiologia (hereditária ou adquirida) e idade do indivíduo no momento de acometimento (pré-lingual ou pós-lingual) (Clark, 1981; Skliar, 1998). No decreto acima mencionado, a legislação brasileira, pela primeira vez, adotou o conceito de *pessoa surda*, e não apenas *pessoa com deficiência auditiva*, como aparecia na legislação até então, o que será discutido com detalhes ao longo das análises dos documentos da pesquisa.

O reconhecimento da Libras como língua e como meio legal de comunicação e expressão no Brasil foi instituído oficialmente pela Lei 10.436/2002 (Brasil, 2002a), e foi resultado do ativismo da comunidade surda durante décadas, que se tornou mais institucionalizado a partir da década de 1980, momento em que o movimento social das pessoas com deficiência ganhou força e conquistou protagonismo nas discussões a respeito de suas necessidades e direitos. A língua de sinais assume um papel central nas considerações que serão realizadas ao longo desta pesquisa, por constituir um dos eixos mais importantes de articulação do movimento das pessoas surdas em defesa de seus direitos no acesso à saúde, além de ser o principal pilar que

---

<sup>1</sup> Forma de aferição da audição por meio de exames objetivos ou subjetivos, que permitem a mensuração do tipo e grau da perda auditiva.

sustenta as diferenças entre as concepções sobre deficiência no âmbito da surdez.

As línguas de sinais consistem em línguas visuais-espaciais que apresentam todas as propriedades específicas das línguas humanas, sendo consideradas línguas naturais, sistemas linguísticos legítimos, utilizadas por pessoas surdas ao redor do mundo como primeira língua (Brito, 1995; Wilcox e Wilcox, 2009). A Língua Brasileira de Sinais (Libras), assim como as demais línguas de sinais, permite o acesso à organização do pensamento e da linguagem a partir de uma base visual, sob uma lógica de organização diferente daquela realizada por pessoas ouvintes, que é dada por meio da audição. A partir dessa concepção, a formação de comunidades surdas e o desenvolvimento de culturas surdas tornam-se conceitos fundamentais para a compreensão da influência dos aspectos culturais e sociais na construção do conceito de surdez, conforme será explorado ao longo da pesquisa. De acordo com a conceituação de Libras pela lei brasileira:

Parágrafo único. Entende-se como Língua Brasileira de Sinais - Libras a forma de comunicação e expressão, em que o sistema lingüístico de natureza visual-motora, com estrutura gramatical própria, constituem um sistema lingüístico de transmissão de idéias e fatos, oriundos de comunidades de pessoas surdas do Brasil (Brasil, 2002a: art. 1º, parágrafo único).

De acordo com os últimos resultados do Censo do IBGE<sup>2</sup>, ocorrido no ano de 2010, 9.722.163 de brasileiros se autodeclararam *pessoa com deficiência auditiva* (cerca de 5,2% da população do período), a partir do questionamento sobre terem ou não dificuldades para ouvir. De acordo com as questões realizadas, os entrevistados deveriam responder se tinham dificuldade permanente em ouvir, de acordo com a classificação: *nenhuma dificuldade, alguma dificuldade, grande dificuldade* ou *não consegue ouvir de modo algum*, mesmo com uso de aparelhos auditivos (Brasil, 2014a), porém, os dados censitários disponíveis até o momento não abrangem questões específicas relacionadas ao uso de língua de sinais.

---

<sup>2</sup> Os resultados do Censo mais recente, ocorrido no ano de 2022, ainda não haviam sido divulgados até a data de finalização do texto desta tese.



O termo *deficiência* é utilizado genericamente para prejuízos, limitações de atividades e restrições de participação, relacionadas à interação entre os indivíduos e fatores contextuais (sociais, ambientais e pessoais) (WHO, 2011). De acordo com a Convenção sobre os Direitos da Pessoa com Deficiência, é considerada pessoa com deficiência aquela que tem impedimento de longo prazo, de natureza física, mental, intelectual ou sensorial que, em interação com diversas barreiras, pode ter sua participação social prejudicada (UN, 2006). O conceito de deficiência sofreu transformações ao longo dos séculos, passando do entendimento de um corpo deficiente individual para um corpo deficiente no social. Essas transformações estão associadas às modificações do próprio conceito de doença, que passou a considerar os aspectos sociais, o que se deve aos estudos nas áreas da sociologia, antropologia, história, saúde pública e saúde coletiva, contribuindo para a construção da noção de doenças como produções histórico-sociais.

As mudanças nas perspectivas sobre os conceitos de deficiência, passando a considerar aspectos sociais e ambientais, impactaram diretamente no movimento das pessoas com deficiência e na construção de identidades próprias para cada grupo. No caso da surdez, a influência das línguas de sinais e o impacto da cultura construída em torno de sua utilização foi – e continua sendo – responsável por marcadas diferenças na concepção e na utilização dos termos *deficiência auditiva* e *surdez*, o que, conseqüentemente, gera repercussões nas propostas e na concretização de políticas públicas voltadas a essa população.

Acerca do conceito de deficiência relacionado à surdez, Lane (1984; 1995; 2002) propõe que uma deficiência consiste em uma limitação da função devido a um prejuízo, tendo as pessoas surdas limitações em algumas funções devido a um prejuízo na audição. O autor sugere, porém, que os conceitos de *surdez* e *deficiência* sejam analisados para além de atributos físicos dos indivíduos – como a cor dos olhos e a pressão arterial – eliminando o senso comum para ampliar a discussão sobre o tema. Nesse sentido, podem-se destacar duas concepções principais de abordagem da surdez: a clínico-terapêutica, baseada

no modelo biomédico, e a socioantropológica, com influências de um modelo social.

Na concepção clínico-terapêutica, a surdez é compreendida como uma deficiência em relação à comunidade ouvinte, em que é atribuída aos sujeitos surdos uma condição de desvantagem, em comparação à maioria da população. Tal concepção – centrada no modelo biomédico – pressupõe uma normalização dos indivíduos acometidos pela surdez, propondo procedimentos de recuperação da audição, com uso de tecnologias e de reabilitação contínua, tais como aparelhos de amplificação sonora individual, implante coclear<sup>3</sup> e reabilitação fonoaudiológica, especialmente baseada nos métodos auditivo-verbais, a fim de desenvolver habilidades auditivas, leitura orofacial e linguagem oral. Sob a perspectiva médica, surdez e deficiência auditiva são considerados sinônimos, não havendo distinções conceituais na utilização de um ou de outro termo (Lane, 1984; Skliar, 1998; McDonnell, 2016; Bauman e Murray, 2017).

Em contraposição à abordagem clínico-terapêutica, a concepção socioantropológica da surdez considera o indivíduo surdo como um sujeito que apresenta um déficit de audição que o impede de adquirir, naturalmente, a língua auditiva-oral majoritária utilizada pela população, fazendo parte de uma comunidade linguística minoritária. Sendo assim, o sujeito surdo constrói sua identidade pautado nessa diferença, utilizando recursos cognitivos, comportamentais e culturais de ordem visual, próprios da comunidade surda. Sob essa perspectiva, o termo *surdez* é utilizado – em detrimento do termo *deficiência auditiva* – para marcar os aspectos linguísticos e culturais de uma comunidade que constrói sua identidade baseada na aquisição da língua de sinais como primeira língua e na possibilidade de comunicação e expressão pela modalidade visual-espacial e não auditiva-oral (Lane, 1984; 1995; Davis, 1995; Capovilla, 2000).

---

<sup>3</sup> Os Aparelhos de Amplificação Sonora Individual (AASI) são dispositivos utilizados na orelha externa, que têm a função de amplificar os sons do ambiente e podem ser utilizados por pessoas com diferentes tipos e graus de perda auditiva. Os implantes cocleares (IC) são dispositivos eletrônicos inseridos cirurgicamente em uma parte da orelha interna conhecida como cóclea, levando estímulos elétricos diretamente para o nervo auditivo, sendo indicado para perdas auditivas de grau severo a profundo.

A partir da concepção da surdez sob a visão socioantropológica, delineiam-se as noções de identidades, comunidades e culturas surdas, tendo a língua de sinais como característica identitária primordial. Pode-se definir cultura surda como a forma de o surdo entender o mundo e modificá-lo, para torná-lo acessível e habitável de acordo com suas percepções visuais, contribuindo para a definição de identidades surdas e para a organização de comunidades surdas. Dessa forma, a cultura surda abrange a língua, as ideias, as crenças, os hábitos e os costumes das comunidades surdas, como literatura, artes visuais, artefatos políticos e adaptações materiais e tecnológicas, atribuindo sensação de pertencimento a uma comunidade (Lane, Hoffmeister e Bahan, 1996; Strobel, 2008; 2009). Sob essa perspectiva, Strobel (2007; 2008; Perlin e Strobel, 2014), defende que as particularidades culturais levam à identificação de pertencer a um povo específico – o qual denomina “povo surdo” – caracterizado por compartilhar língua de sinais, valores culturais, hábitos e modos de socialização, que estão implicados na construção simbólica de suas relações:

Cultura surda é o jeito de o sujeito surdo entender o mundo e de modificá-lo a fim de torná-lo acessível e habitável, ajustando-o com as suas percepções visuais, que contribuem para a definição das identidades surdas e das “almas” das comunidades surdas. Isto significa que abrange a língua, as ideias, as crenças, os costumes e os hábitos do povo surdo (Strobel, 2008: 22).

Acerca de sua percepção sobre a identidade e a cultura surdas, a professora e escritora surda Shirley Vilhalva evidencia, em sua obra literária intitulada “O despertar do silêncio”, a identificação do sujeito surdo com a língua de sinais e a distinção que pode ser estabelecida com o conceito de deficiência auditiva, partindo da experiência e apreensão sensorial do mundo por cada indivíduo – visual ou auditiva. Em seus relatos, a autora percorre sua infância e adolescência, suas percepções sobre sentir-se diferente das outras crianças e de sua família, a entrada na escola e as adaptações no processo de aprendizagem, a descoberta de ser surda e o que isso representava em seu lugar no mundo e na construção de sua identidade:

Os surdos quando usuário da Língua de Sinais sente necessidade de um conforto lingüístico na cultura visual-motora, enquanto a necessidade dos deficientes auditivos é oral-auditiva, não generalizando, pois hoje encontramos deficientes auditivos e surdos parciais encontrando sua identidade na comunidade surda usuária da

Língua de Sinais (Vilhalva, 2004: 26 – mantida a escrita original<sup>4</sup>).

Dessa forma, ao considerar a surdez como uma diferença, não se pressupõe uma inferioridade do sujeito surdo em relação aos demais, sendo as dificuldades do sujeito inerentes ao próprio processo de desenvolvimento e aprendizagem pelo qual todos os indivíduos passam, não sendo atribuídas ao déficit auditivo (Lane, 1984; Davis, 1995; Almeida, 1998; Alpendre, 2008). Sendo assim, os conceitos de *normal* e *patológico* passam a ser relativizados, à medida que são pautados de acordo com características valorativas, para além dos parâmetros fisiológicos (Canguilhem, 2009; Davis, 2013; Rodríguez-Martín, 2016).

A partir desses apontamentos, é importante destacar que a construção do objeto desta pesquisa compreende e reconhece a grande heterogeneidade relacionada ao campo da surdez, que envolve diferentes apreensões de conceitos e práticas, gerando tensões entre grupos nos campos médico, educacional e filosófico, ao longo da história. Entre as próprias pessoas surdas, há as que nasceram surdas, se identificam com a comunidade surda e têm a língua de sinais como primeira língua e o português, na modalidade oral e/ou escrita, como segunda língua; as que perderam a audição ao longo da vida e utilizam tecnologias auditivas (como aparelhos de amplificação sonora individual ou implantes cocleares), atingindo diferentes níveis de audição; as que se comunicam por meio da fala e não são usuárias de Libras; as que realizam leitura orofacial para a compreensão da fala, além de diversas outras possibilidades de combinação entre os exemplos mencionados.

Ao longo da história, os tensionamentos em torno das concepções sobre a surdez estiveram presentes também entre diferentes grupos de pessoas surdas, estando envolvidas questões relacionadas à compreensão de sua

---

<sup>4</sup> A escritora e os editores optaram por respeitar a forma original do uso da escrita da autora, revisando apenas a grafia e acentuação das palavras, “deixando de lado certas convenções gramaticais e literárias”, segundo apresentado na contracapa. Cabe ressaltar que a escrita dos surdos pode apresentar características próprias e independentes, devido ao processo de alfabetização em uma língua com diferenças fonéticas, morfológicas e sintáticas, sendo as irregularidades encontradas compatíveis com as construções que são próprias da língua de sinais.

condição, às experiências pessoais, mas, sobretudo, à identificação com uma comunidade e cultura próprias, o que é uma particularidade do grupo de surdos que utilizam e defendem a língua de sinais como primeira língua. As diferentes compreensões sobre a deficiência e a surdez influenciaram – e seguem influenciando – as propostas de ação e a construção de políticas públicas voltadas a essa população, a depender da forma como se entendem as necessidades, os direitos e a inserção da pessoa surda na sociedade, incluindo seu direito à acessibilidade e ao acesso ao cuidado em saúde.

As leis federais – assim como as leis municipais da cidade de São Paulo – asseguram o acesso a diferentes recursos tecnológicos e de reabilitação auditiva para aqueles que assim o desejarem e também reconhecem a Libras como meio de expressão e comunicação dos surdos, devendo ser ofertados recursos para permitir acessibilidade aos seus usuários nos serviços públicos. Porém, conforme apontam diferentes estudos realizados a partir de entrevistas com usuários surdos (Chaveiro e Barbosa, 2005; Aragão et al., 2014; Vianna Cavalcanti e Acioli, 2014; Oliveira et al., 2015; Neves, Felipe e Nunes, 2016; Pires e Almeida, 2016; Santos e Portes, 2019), a prática vivenciada por eles nos serviços de saúde é permeada por constantes desencontros, ocasionados pela ausência ou limitação da disponibilidade de comunicação acessível em Libras no atendimento em saúde.

Diante dos apontamentos iniciais apresentados e da necessidade de incorporar a discussão sobre deficiência, surdez e acessibilidade nos estudos do campo da Saúde Coletiva, este estudo se propõe a contribuir para a compreensão das dimensões históricas e sociais envolvidas no processo de construção das políticas públicas de saúde relacionadas aos surdos usuários de língua de sinais. O objetivo geral desta pesquisa consiste em analisar historicamente as propostas relacionadas à saúde e acessibilidade – assim como possíveis lacunas no estabelecimento dessas propostas – aos surdos nas políticas públicas do município de São Paulo, a partir da criação do SUS pela Constituição Federal de 1988, até o ano de 2020, considerando a Libras como recurso fundamental para a comunicação e expressão dos surdos. Podem-se destacar os seguintes objetivos específicos:

1. Analisar, historicamente, as políticas públicas de saúde para pessoas com deficiência e pessoas surdas e as bases teóricas envolvidas em sua concepção, em âmbito nacional, considerando que as políticas federais exercem influência sobre as municipais.

2. Apresentar um panorama das políticas públicas de saúde e acessibilidade voltadas para o surdo no município de São Paulo desde a criação do SUS.

3. Identificar o papel da comunidade surda na concepção e implementação de políticas públicas municipais de saúde voltadas aos surdos.

A realização desta pesquisa justifica-se pela necessidade de se aprofundarem as discussões acerca da valorização e utilização da Libras nos serviços públicos de saúde, como garantia de acessibilidade comunicacional e acesso ao cuidado em saúde pelas pessoas surdas. A realização de um estudo voltado especificamente para o caso dos surdos justifica-se pelas particularidades nas interações entre língua, cultura e identidade, conforme será explorado ao longo da tese, que repercutem em necessidades específicas quanto ao planejamento das ações de acessibilidade e cuidado em saúde. Diante das demandas e queixas apontadas pelos surdos, pautadas pelos estudos anteriormente realizados, pode-se observar uma lacuna entre as necessidades da comunidade surda, as propostas governamentais e as práticas nos serviços de saúde. As dificuldades encontradas pelos surdos em acessar os serviços, em obter comunicação adequada com os profissionais e em compreender seu quadro de saúde, mesmo com a garantia legal de direito à acessibilidade, levam a questionamentos relacionados ao alcance e à viabilidade das políticas públicas na prática dos serviços de saúde.

Para alcançar os objetivos propostos, serão utilizados para a análise dois grupos de fontes documentais: documentos normativos e informativos relativos às políticas públicas de saúde e acessibilidade para surdos nos serviços de saúde (leis, decretos, portarias, diretrizes, dentre outras publicações oficiais) e os relatórios das Conferências Nacionais de Saúde e das Conferências Municipais de Saúde de São Paulo, sendo todas as fontes consultadas correspondentes ao período de estudo selecionado para a pesquisa. Os

documentos analisados são compreendidos como documentos históricos, interpretados de acordo com as mediações do pesquisador (Le Goff, 1996; Bloch, 2001) e compõem a narrativa a partir da perspectiva teórico-metodológica da História do Tempo Presente (Le Goff, 1996; Hartog, 2014b; Mota e Marques, 2018), conforme será aprofundado ao longo da tese.

A inovação deste estudo e sua contribuição para o campo da Saúde Coletiva consiste em contextualizar historicamente as diferentes concepções sobre deficiências em geral, deficiência auditiva e surdez e suas interações com aspectos sociais e políticos no campo da saúde – especialmente quanto à elaboração e implementação de políticas públicas – agregando à medicina outros campos de saber, que podem fornecer novos elementos para a compreensão de rupturas e permanências históricas na construção de políticas públicas e na efetivação de sua implementação. A utilização dos relatórios das Conferências Municipais de Saúde também se caracteriza como um diferencial do estudo, já que há pesquisas que utilizam como fonte as Conferências Nacionais, porém não foram encontrados estudos que consideram as Conferências Municipais de Saúde de São Paulo como fonte para a compreensão de políticas públicas de saúde específicas e da participação popular dos grupos-alvo das políticas em sua implementação.

O texto da tese está distribuído em quatro capítulos, que estão organizados de acordo com os materiais analisados, cujo direcionamento metodológico se pauta, conforme apresentado no primeiro capítulo, pelo referencial da História do Tempo Presente (Le Goff, 1990; Hartog, 2014b; Mota e Marques, 2018), compreendendo os materiais selecionados como documentos históricos (Le Goff, 1996; Bloch, 2001) e entendidos como parte de uma construção ideológica, política e social, cujo sentido é apreendido pelo pesquisador. A construção dos dois capítulos iniciais oferece os subsídios teóricos e conceituais para as análises e discussões que serão apresentadas nos dois últimos capítulos da tese, que focam na análise documental apresentada desde o início da implementação do SUS, seguindo o recorte temporal de 1988 a 2020.

O primeiro capítulo contextualiza as discussões sobre surdez no âmbito da Saúde Coletiva e as proposições de algumas políticas públicas destinadas aos surdos na área da saúde, além de discutir o referencial teórico-metodológico utilizado na pesquisa, apresentando também os documentos selecionados para a análise. O segundo capítulo destaca momentos históricos relevantes para a construção dos conceitos sobre deficiência e surdez, permeados pelas discussões sobre corpo e seus processos de medicalização. Aborda, também, a construção do movimento social das pessoas com deficiência e, em particular, do movimento surdo, evidenciando as reivindicações, tensionamentos e conquistas em relação à língua de sinais, identidade e cultura surdas.

O terceiro capítulo tem como eixo a construção de uma perspectiva histórica sobre as políticas públicas de saúde e acessibilidade direcionadas às pessoas com deficiência em âmbito federal e do município de São Paulo, desde a criação do SUS, compreendendo como a pauta da surdez foi se constituindo como parte do contexto geral das pessoas com deficiência. No quarto capítulo, são apresentadas as políticas públicas especificamente relacionadas às pessoas surdas na área da saúde, contemplando as discussões sobre saúde auditiva e acessibilidade comunicacional, tanto em âmbito federal quanto do município de São Paulo, desde a criação do SUS.



## 1. PERCURSOS TEÓRICO-METODOLÓGICOS: A INSERÇÃO DA SURDEZ NO CAMPO DA SAÚDE COLETIVA SOB UMA PERSPECTIVA HISTÓRICA

*A gaivota cresceu e voa com suas próprias asas. Olho do mesmo modo com que poderia escutar. Meus olhos são meus ouvidos. Escrevo do mesmo modo que me exprimo por sinais. Minhas mãos são bilíngües. Ofereço-lhes minha diferença.*

Emmanuelle Laborit – O grito da gaivota

O campo da Saúde Coletiva emergiu no final da década de 1970 no Brasil, vinculado à luta pela redemocratização e ao movimento da Reforma Sanitária, contando com importantes influências do preventivismo e da medicina social em sua constituição. Baseada nos princípios da integralidade em saúde, a Saúde Coletiva propõe a interrelação de diferentes disciplinas com a Medicina, em especial as Ciências Sociais e Humanas e a Filosofia (Luz, 1991; Nunes, 1994; Paim e Almeida Filho, 1998; Campos, 2000; Birman, 2005; Osório e Schraiber, 2015). Silva, Schraiber e Mota (2019) apontam que as definições de saúde no campo da Saúde Coletiva são diversas, mas convergentes, formando um conjunto de noções, em uma tentativa de se criarem formulações articuladas ao contexto social e histórico.

O Sistema Único de Saúde (SUS), produto da reforma sanitária brasileira, instituído a partir da Constituição Federal de 1988 e regulamentado pelas leis 8.080/90 e 8.142/90, mobilizou a sociedade brasileira a propor novos modelos de sistemas, serviços e práticas de saúde. Pautado nos princípios doutrinários da universalidade, integralidade e equidade e tendo como diretrizes organizativas a descentralização, a regionalização, a hierarquização e a participação comunitária, o SUS é um elemento fundamental para efetivar a política de saúde no Brasil, coordenando e integrando as ações de saúde das três esferas de governo (Brasil, 1990a; 1990b; Vasconcelos e Pasche, 2009).

Ao propor uma reflexão sobre as relações entre o Estado, o processo de Reforma Sanitária e os atores envolvidos na constituição do SUS, Campos

(2007) aponta que o movimento sanitário brasileiro preocupou-se em buscar a implantação de um sistema, paralelamente à elaboração de uma crítica teórica e prática do paradigma tradicional da saúde pública e da medicina. Dessa forma, a Reforma Sanitária Brasileira contribuiu para repensar a concepção de saúde-doença e o modo de organização do cuidado. A formação em Saúde Coletiva oferece um campo vasto para as discussões relacionadas aos aspectos sociais, econômicos e políticos em interrelação com as práticas médicas e em saúde, o que justifica a realização de estudos no campo da saúde sob uma perspectiva histórica para contribuir com a ampliação das análises a respeito de determinações sociais no processo saúde-doença e nas práticas em saúde, permitindo aos profissionais aprimorar seus conhecimentos sobre suas atribuições técnico-sociais (Mota e Schraiber, 2014). Para Donnangelo e Pereira (1976), não se pode conceber a medicina como prática histórica apenas considerando a sucessão linear de descobertas científicas e inovações tecnológicas, sendo fundamental afirmar o significado dessas inovações na estrutura de produção de práticas médicas e de sua articulação no social, considerando também aspectos econômicos, políticos e culturais.

A história das práticas médicas e de saúde busca pistas e vestígios deixados no tempo e no espaço, a partir do material produzido e de capital intelectual e simbólico, redefinindo teorias, ações profissionais e intervenções práticas. Dessa forma, uma importante contribuição histórica no campo médico consiste em agregar a compreensão contextual e sociológica das políticas e práticas de saúde (Mota e Schraiber, 2012; 2014), nesta pesquisa representada pelos variados discursos sobre a surdez, que, implícitos nos registros textuais, delimitam fronteiras na construção de políticas públicas que possam contemplar e garantir as diferentes necessidades de comunicação e de saúde dos surdos:

Olhar pelas entrelinhas dos documentos, pela história do implícito, será sempre uma estratégia do ofício do historiador na busca de vozes nem sempre divulgadas, mas que continuam como grãos de memória, exatamente pela falta de fonte. Indicação mais que substancial para dizer “eu existo” (Mota e Schraiber, 2014: 1092).

Os estudos no campo da saúde sob perspectiva histórica oferecem grandes contribuições para a compreensão das rupturas e permanências

históricas, que dão origem a novos elementos, mas também preservam certas estruturas que, apesar de modificadas, não desaparecem (Mota e Schraiber, 2012; 2014). As transformações em torno do conceito de surdez e do próprio termo “deficiência” a partir da visão médica, ganha novos contornos quando se agrega uma compreensão histórica ao estudo, ampliando a noção de ruptura com algumas ideias e práticas, mas evidenciando, também, permanências significativas na concepção do campo e nas ações que se vinculam diretamente a essa população.

O conceito de sujeito coletivo, apreendido pelos debates da Saúde Coletiva, desloca o foco de abordagens centradas no indivíduo e amplia a importância da compreensão dos processos de saúde, adoecimento e cuidado para além da dimensão puramente biológica. Dessa forma, ganham espaço novas explicações sobre os fenômenos que acompanham as populações, rompendo as noções de causalidade na determinação dos processos de adoecimento (Rocha, 2019). Essas concepções contemplam um olhar destinado às pessoas com deficiência que amplia um modelo tradicionalmente biomédico de assistência a essa população, permitindo agregar elementos sociais, econômicos, políticos e culturais ao atendimento em saúde. Particularmente no campo da surdez, a dimensão linguística também pode ser agregada aos elementos mencionados anteriormente, contemplando as especificidades do indivíduo e do grupo com o qual ele se identifica.

Nicolau (2011), afirma que o tema das deficiências deve ser incluído na pauta das pesquisas em Saúde Coletiva, destacando que diferentes tipos e graus de deficiência acometem parcela significativa da população brasileira, com variadas manifestações de acordo com os recortes de gênero, estrato social e faixa etária. Nesse sentido, as políticas públicas de saúde deveriam corresponder às suas necessidades de saúde, tanto em relação às necessidades básicas de saúde comuns à população em geral, quanto às necessidades específicas, relacionadas diretamente à deficiência. A compreensão das particularidades apresentadas pela pessoa com deficiência – podendo ou não serem somadas a outras intersecções – encontra subsídio nas discussões relativas à integralidade em saúde no âmbito da Saúde Coletiva,

oferecendo possibilidades de ampliação do atendimento às necessidades de saúde e articulando os aspectos de reabilitação com os de prevenção e promoção da saúde (Nicolau, Schraiber e Ayres, 2013).

No campo das políticas públicas relacionadas à surdez, a perspectiva histórica fornece elementos importantes para a compreensão da construção e das transformações em torno do conceito de surdez e suas particularidades linguísticas e culturais ao longo do tempo, auxiliando na composição de um cenário mais abrangente sobre as influências da medicina nessas construções e nos impactos sociais e políticos nas áreas da educação e também da saúde, interesse particular deste estudo. A apreensão da atuação do poder médico sobre o sujeito surdo demonstra, com o respaldo da história, sua aplicação na elaboração e implementação das políticas públicas de saúde e as tensões geradas entre a soberania do saber médico e as lutas por valorização cultural, construção de identidade e participação social das comunidades surdas.

### **1.1 Políticas de proteção social e a construção do direito à saúde**

Para Souza (2006; 2007), as definições de políticas públicas são variadas e não há uma que as explique de forma melhor ou definitiva, mas, em geral, políticas públicas são definidas como um conjunto de ações governamentais que irão produzir efeitos específicos, influenciando a vida dos cidadãos. As políticas públicas têm papel importante na resolução de problemas e sua essência consiste no embate em torno de ideias e interesses, repercutindo na economia e nas sociedades. As políticas públicas são um reflexo de decisões públicas, com o objetivo de manter o equilíbrio social ou de introduzir desequilíbrios que modifiquem a realidade. Essas decisões são condicionadas pelas reações e modificações que provocam no meio social, assim como pelos valores, ideias e visões dos que adotam ou influem nas decisões, estando, portanto, inseridas em seu contexto histórico, social, econômico e político (Saravia, 2006).

Lucchese e Aguiar (2004) definem políticas públicas como conjuntos de disposições, medidas e procedimentos que refletem a orientação política do

Estado e regulam atividades governamentais relacionadas ao interesse público, sendo respostas do poder público a problemas políticos, referentes a questões de ordem pública ou coletiva. Dessa forma, abrangem campos de análise multidisciplinares, atraindo interesse de pesquisadores de diferentes áreas, incluindo a Saúde Coletiva. As autoras apontam que, na área da saúde, as políticas públicas orientam a melhoria das condições de saúde da população e dos ambientes natural, social e do trabalho, organizando as funções públicas governamentais com foco na promoção, proteção e recuperação da saúde dos indivíduos e da coletividade.

Para Schmidt (2018), as políticas não são um setor ou departamento com vida própria e não são compostas por ações isoladas. Ao contrário, são resultado de processos políticos, intimamente relacionados à cultura política e ao contexto social, sendo essencial para a compreensão do conceito de políticas públicas a apresentação de demandas sociais vinculadas a problemas políticos. As políticas públicas devem ser analisadas sob o ponto de vista das implicações diferenciadas para os diferentes setores da sociedade, devendo o pesquisador considerar que as respostas aos problemas políticos atendem aos interesses de alguns segmentos da sociedade, mas não de todos, cabendo contemplar o estudo das influências e daqueles que são influentes ao longo do processo de construção das políticas (Lasswell, 1984).

Easton (1957) propõe uma forma de organização do sistema de conformação das políticas públicas, apresentada didaticamente em um modelo pautado pela lógica *input-output* (ou entrada-saída), que reconhece que as políticas públicas não são decisões arbitrárias de governantes, que suas origens não se concentram no interior do Estado e que as respostas às demandas sociais estão relacionadas diretamente ao contexto histórico e social do período. Para o autor, os *inputs*, ou entradas, representam as demandas oriundas do ambiente social, que são processadas pelo sistema político, representado por instituições e agentes políticos. Como resposta aos processos anteriores, são gerados os *outputs*, ou saídas, sob a forma de políticas públicas, concretizadas em decisões e/ou ações. Ao longo desse processo, acontece uma

retroalimentação entre entradas e saídas, que permite que haja monitoramentos e ajustes entre as demandas sociais e as respostas do poder público.

De acordo com Cohn (2009), o estudo das políticas de saúde ocupa um lugar central na área da Saúde Coletiva e não se reduz ao estudo das ações adotadas pelos governos ao longo do tempo, mas busca analisar aspectos contextuais da criação de tais ações, suas articulações com as dimensões política, econômica e social e compreender o impacto das reformulações das políticas públicas sobre o acesso dos indivíduos aos serviços e à satisfação de suas necessidades de saúde. Nesse sentido, o estudo das políticas de saúde na área da Saúde Coletiva permite analisar se as modificações nas ações favorecem a ampliação da equidade no acesso da população aos serviços, garantindo a “saúde como direito de todos e dever do Estado”, conforme estabelecido na Constituição Federal de 1988.

A saúde é direito de todos e dever do Estado, garantido mediante políticas sociais e econômicas que visem à redução do risco de doença e de outros agravos e ao acesso universal e igualitário às ações e serviços para sua promoção, proteção e recuperação (Brasil, 1988, art. 196).

As discussões e proposições debatidas na 8ª Conferência Nacional de Saúde (CNS), ocorrida em 1986, embasaram grande parte da formalização do projeto da Reforma Sanitária Brasileira e subsidiaram as modificações instauradas na Constituição de 1988, no que se refere ao direito à saúde e à organização do Sistema de Saúde, formalizado pelo Lei Orgânica da Saúde, de 1990 (CONASS, 2009; Paim, 2009), por meio de discussões relativas à saúde como direito, à reformulação do Sistema de Saúde e ao financiamento setorial (Brasil, 1986). A partir desse marco, a saúde é entendida como direito e resultante das condições de alimentação, educação, habitação, transporte, trabalho, renda, lazer e acesso aos serviços de saúde, definida no contexto histórico da sociedade e tomando as desigualdades sociais como um fator limitante ao desenvolvimento de níveis satisfatórios de saúde e de serviços de saúde organizados de forma socialmente adequada (Brasil, 1986).

A instituição do SUS representa um avanço na trajetória de construção das políticas de proteção social na área da saúde no Brasil, especialmente no

que se refere a seu caráter universalista e democrático. A compreensão da saúde como um direito, e não como caridade oferecida pelo Estado e pelas instituições, está na base do desenvolvimento das políticas de proteção social que passaram a ser implementadas a partir da Constituição de 1988, fruto da ampla organização de movimentos de reforma dos sistemas de saúde (Viana, 1997), já manifestada na plenária da 8ª CNS, que trouxe a compreensão de que o direito à saúde não seria materializado apenas pelo texto constitucional, mas, principalmente, pela garantia de políticas sociais e econômicas pelo Estado, com participação ativa da população (Brasil, 1986). As políticas de proteção social representam um tipo de intervenção estatal em que são oferecidas proteções governamentais mínimas, asseguradas aos cidadãos como um direito e não como ações assistencialistas no nível caritativo, tendo se desenvolvido especialmente após a Segunda Guerra Mundial, para atenuar as diferenças sociais (salário, renda, consumo) que foram ampliadas pelo livre funcionamento do mercado (Viana, 1997; Viana e Machado, 2008).

Ao discorrerem sobre as mudanças observadas no sistema de saúde no Brasil, Viana e Machado (2008) reafirmam a inserção das políticas de saúde nesse movimento de transformação das lógicas mercantis sobre o acesso aos bens e serviços de saúde, na medida em que a saúde da população passa a ser uma responsabilidade coletiva, um direito de todos os cidadãos, assegurado pelo Estado. Contudo, as autoras direcionam reflexões acerca das fragilidades na efetivação das políticas, mesmo com a implementação de um modelo de proteção social em saúde igualitário, como as questões de organização institucional, financiamento, relações público-privadas e modelos de atenção à saúde.

Até a década de 1980, as intervenções públicas voltadas às pessoas com deficiência eram orientadas por práticas pautadas na discriminação, tutela ou caridade, por meio de compaixão, reabilitação/cura/normalização ou confinamento e segregação. As ações estatais eram fortemente marcadas por fragmentação institucional, descontinuidade de políticas e programas, baixa efetividade social e relações conflituosas entre os setores público e privado (Senna, Lobato e Andrade, 2013). Com a ampliação dos movimentos pela

redemocratização do país e o crescimento dos movimentos de lutas das pessoas com deficiência, as políticas de proteção social ganharam novos contornos, incluindo uma mudança de perspectiva sobre as pessoas com deficiência, que passaram a ser encaradas pela ótica dos direitos humanos e da justiça social.

As políticas de proteção social formuladas ao longo do processo de redemocratização brasileira da década de 1980, dentre elas, as políticas de saúde, influenciaram diretamente na definição das condições de bem-estar que seriam aceitas no Brasil, favorecendo, sobretudo, as pessoas em situação de extrema pobreza, ao superar o modelo de proteção social exclusivamente vinculado ao mercado formal de trabalho (Costa et al., 2016). Em relação às pessoas com deficiência, as políticas de proteção são historicamente relacionadas à Previdência Social e transferência de renda, como no caso do Benefício de Prestação Continuada (BPC) – que integra a Proteção Social Básica, no âmbito do Sistema Único da Assistência Social (SUAS) – direito garantido pela Constituição Federal de 1988 (Brasil, 1988).

Em relação às políticas públicas voltadas às pessoas com deficiência, Rocha (2006; 2019) destaca que a tradição nos serviços de atenção à saúde no Brasil esteve historicamente pautada na filantropia e no assistencialismo, por meio de instituições organizadas ao longo do século de XIX, com discreta expansão até a década de 1950, no século XX. Nesse momento, com a epidemia de poliomielite (Campos, Nascimento e Maranhão, 2003), os serviços de reabilitação foram ampliados nos centros urbanos e o atendimento em centros especializados e clínicas particulares conveniadas com o Estado manteve-se como modelo assistencial até os anos 1980, quando a ampliação dos movimentos sociais (conforme será explorado com detalhes no próximo capítulo) e o advento do SUS romperam com a hegemonia das instituições filantrópicas e organizaram novas formas de assistência às pessoas com deficiência (Rocha, 2019), integradas em redes de atenção à saúde, com programas específicos de acordo com o tipo de deficiência ou lesão.

Almeida e Campos (2002) destacam que, no contexto de redemocratização do país, com a promulgação da nova Constituição Federal e



com o advento do SUS, a legislação caminhou para a garantia de direitos, porém não houve ampliação proporcional de políticas públicas que oferecessem suporte concreto ao exercício desses direitos. De acordo com os autores, mesmo após dez anos da efetivação do SUS, as políticas públicas não sofreram alterações significativas e não foram realizados os aportes de recursos financeiros suficientes para contemplar as necessidades das pessoas com deficiência, que ainda viviam em condições de vida e de saúde precárias, cenário que começaria a se alterar de forma mais significativa a partir dos anos 2000.

Alinhada ao contexto histórico, político e social de ampliação dos direitos humanos, a Convenção sobre os Direitos da Pessoa com Deficiência – adotada em 13 de dezembro de 2006 pela Assembleia Geral da Organização das Nações Unidas (ONU) (UN, 2006) – ratifica a necessidade de mudança do olhar voltado às pessoas com deficiência como alvo de caridade para o de sujeitos sociais, com direitos, participação social e capacidades de tomada de decisão. Utilizada como um instrumento internacional de direitos humanos, a Convenção reafirma a equiparação de todos os direitos e liberdades fundamentais às pessoas com deficiência e aponta para áreas onde havia necessidade de adaptações e onde a proteção dos direitos deveria ser reforçada.

O Brasil foi signatário à Convenção, integrando seu texto como emenda constitucional em junho de 2008 e efetivando-a por meio do Decreto nº 6.949/2009 (Brasil, 2009), assumindo, portanto, o compromisso de promover, proteger e assegurar o exercício pleno e equitativo dos direitos e liberdades fundamentais pelas pessoas com deficiência e reconhecendo como línguas todas as línguas de sinais. Todos os Estados Partes signatários da Convenção comprometem-se a promover acessibilidade e eliminação de barreiras de comunicação e informação, além de facilitar o aprendizado da língua de sinais e promover a identidade linguística da comunidade surda:

2. Os Estados Partes também tomarão medidas apropriadas para:

[...]

e) Oferecer formas de assistência humana ou animal e serviços de mediadores, incluindo guias, leitores e intérpretes profissionais da língua de sinais, para facilitar o acesso aos edifícios e outras instalações abertas ao público ou de uso público (Brasil, 2009: art. 9 2e).

Influenciada pela Convenção da ONU e baseada em um modelo biopsicossocial de avaliação das deficiências, foi desenvolvida a Lei Brasileira de Inclusão (LBI), a Lei 13.146/2015, também conhecida como Estatuto da Pessoa com Deficiência, que é considerada um marco na construção de políticas públicas voltadas às pessoas com deficiência no Brasil, criada para assegurar e promover o exercício dos direitos e liberdades fundamentais das pessoas com deficiência (Brasil, 2015a).

A abordagem biopsicossocial, conforme adotada pela LBI, considera não apenas os aspectos biológicos relacionados às deficiências, mas também as interações da pessoa com o meio e o que se produz a partir disso. De acordo com essa perspectiva, foi proposta a Classificação Internacional de Deficiências, Incapacidades e Desvantagens (CIDID), pela Organização Mundial da Saúde (OMS) em 1980, em contraposição ao modelo tradicional da enfermidade e da deficiência, contemplado pela CID (Classificação Estatística Internacional de Doenças e Agravos Relacionados à Saúde). A partir dessa nova lógica, uma patologia leva a uma deficiência, que gera incapacidade, das quais podem decorrer desvantagens. Com a introdução do conceito de desvantagem, o olhar sobre a deficiência restrito ao parâmetro biológico e organicista foi ampliado, ao se considerar o “corpo social” e a necessidade de intervenção no ambiente e nas relações pessoais e sociais, além do corpo individual (WHO, 1980).

Trazendo como inovação no contexto das deficiências a consideração dos fatores sociais e ambientais e permitindo uma visão mais ampliada do que a proposta pela CIDID, a Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde (CIF), de 2001, compreende funcionalidade e deficiência como uma interação dinâmica entre problemas de saúde e fatores contextuais, ambientais e pessoais, partindo de uma visão biopsicossocial da deficiência – abrangendo as categorias “Funções e Estruturas do Corpo”, “Atividades e Participação” e “Fatores Ambientais”. O conceito de funcionalidade depende da interconexão entre alterações das estruturas e funções corporais, limitações para executar determinadas atividades e restrições de participação em qualquer aspecto da vida (WHO, 2001). A criação da CIF está inserida no contexto de produção de Classificações Internacionais de Saúde pela OMS, que tem como

objetivo a elaboração de modelos consensuais que utilizem uma linguagem comum para a descrição de questões de saúde, para que sejam utilizados por sistemas de saúde, profissionais e usuários, permitindo a comparação entre dados de diferentes serviços e países, além do acompanhamento do próprio indivíduo ao longo do tempo (Farias e Buchalla, 2005).

De acordo com o modelo da CIF, as informações sobre o diagnóstico são acrescidas de dados sobre a funcionalidade, resultando em uma compreensão mais ampla sobre as condições de saúde dos indivíduos e das populações analisadas. A CIF pode ser utilizada em diferentes setores, como saúde, educação, previdência social e medicina do trabalho, além de oferecer subsídios para avaliações estatísticas e de políticas públicas, mas tem sido utilizada largamente na área da avaliação das pessoas com deficiência, por ampliar a compreensão da interação do indivíduo com as barreiras ambientais e sociais e permitir o acompanhamento do estado de saúde e funcionalidade dos indivíduos acompanhados ao longo do tempo. Tal concepção afasta-se do modelo biomédico de compreensão das deficiências, à medida que incorpora, além da dimensão biomédica, as dimensões psicológica e social, não se restringindo ao diagnóstico etiológico do indivíduo avaliado.

Por esse motivo, a avaliação proposta pela CIF não se restringe a um instrumento para compreender o estado funcional do indivíduo, mas vai além, ao permitir que se avaliem as interações do indivíduo na sociedade, fornecendo elementos importantes para o planejamento de políticas públicas de acesso, participação e inclusão social (WHO, 2001; Farias e Buchalla, 2005). Esses conceitos influenciaram a formulação da LBI e devem nortear as ações destinadas às pessoas com deficiência no Brasil em todos os segmentos, como na área jurídica, da educação, da saúde, do trabalho e da assistência social.

Especificamente em relação à surdez, o campo da Saúde Coletiva pode agregar elementos importantes para o estudo, tanto em relação às questões conceituais – relacionadas à construção do modelo médico da deficiência e às modificações em torno desse modelo, a partir da inserção de aspectos sociais, políticos e culturais – quanto às questões ligadas à elaboração e implementação

de políticas públicas voltadas a essa população. O estudo de Vianna (2018), acerca da genealogia da surdez na política de saúde auditiva brasileira, aponta para a necessidade de se realizarem novos estudos na área da saúde envolvendo a multiplicidade de conceitos e discussões em torno da temática da surdez e da deficiência e os cuidados oferecidos no âmbito dos serviços públicos, a fim de contemplar não apenas os aspectos de normalização e reabilitação.

## **1.2 Compreensão de necessidades e demandas de saúde de indivíduos surdos**

De acordo com Schraiber e Mendes-Gonçalves (1996), as necessidades de saúde representam o resultado das intervenções sobre determinados carecimentos que os indivíduos manifestam ao apresentarem suas demandas aos serviços de saúde. Na medida em que os sujeitos apresentam demandas por determinadas intervenções ou cuidados em saúde, manifesta-se a sensação de algo que lhe falta, que deve ser melhorado ou corrigido, que é traduzido pela equipe, em conjunto com o usuário, em necessidades de saúde, no processo de intervenção em saúde. Assim como os usuários dos serviços são sujeitos históricos e sociais, as necessidades de saúde também o são, perpassando diferentes formas de compreender a vida e os processos de adoecimento e de cuidado em saúde. Dessa forma, o encontro entre os usuários e a equipe de saúde deveria privilegiar sempre a preocupação e o compromisso de fazer a melhor escuta possível das necessidades de saúde da pessoa, ainda que estejam camufladas em demandas específicas (Cecilio, 2006; Crespo, 2009):

Embora sejamos indivíduos únicos, somos também seres históricos, isto é, somos parte de uma rede social e nossa linguagem, nossa percepção do mundo, o que consideramos importante, o que tem significado ou não para nós, tudo é resultado do tempo, do lugar e em quais condições vivemos (Crespo, 2009: 371).

No caso dos atendimentos na Atenção Básica (AB) – primeiro contato do usuário com o sistema de saúde e que deveria responder à maior parte das necessidades de saúde, para além da perspectiva individualizante e curativa –

se a organização dos programas e serviços prioriza as ações técnicas, em detrimento da participação dos sujeitos implicados, as necessidades de saúde do indivíduo podem ser associadas ao consumo de um serviço, como consultas e procedimentos, fazendo com que o usuário procure o serviço apenas para satisfazer essa demanda que, por sua vez, é vista e atendida de forma isolada pelo serviço de saúde (Schraiber e Mendes-Gonçalves, 1996). O foco nas necessidades de saúde e não apenas na doença, tem grande importância para a população em geral e, tomando-se a particularidade do indivíduo surdo, revela-se importante no sentido de conhecer as especificidades implicadas na construção da identidade do sujeito surdo e de suas percepções sobre o próprio corpo, em interação com as necessidades comunicacionais específicas que permitem o acesso à saúde, o que reflete as determinações históricas e sociais relacionadas à construção das necessidades de saúde dos indivíduos.

A partir de entrevistas em profundidade com pessoas com deficiência física, auditiva e visual atendidas em serviços do SUS, Othero e Ayres (2012) apontam para temas em comum que emergiram em relação às necessidades de saúde, como aspectos relacionados à vivência da deficiência; independência, apoio e autonomia; acesso e direitos; sentidos das intervenções; ações e estratégias. Moura (2018) identifica como necessidades de saúde de pessoas com deficiência a ampliação dos serviços de saúde e de assistência psicossocial, necessidades de autonomia, de participação social, de boas condições de vida e de tecnologias e equipamentos especializados. De acordo com a autora, as dificuldades no atendimento a essas necessidades podem levar a comprometimentos na saúde, isolamento social e sentimentos de desvalorização social e dependência para a manutenção da vida.

Apesar de incluírem aspectos relativos à condição da deficiência, as necessidades de saúde dos sujeitos não se restringem a ela, o que ainda representa um desafio a ser superado pela lógica de organização dos serviços, que associam as demandas e necessidades de saúde de pessoas com deficiência apenas a serviços especializados, como serviços de reabilitação, ignorando outras necessidades que deveriam ser atendidas em serviços que atendem a população em geral. Além disso, devem ser implementadas

estratégias de ação intersetorial, que considerem temas relativos ao direito, ao trabalho, ao lazer, aos transportes, à educação, dentre outros aspectos que influenciam diretamente na composição das necessidades de saúde (Rocha, 2006; Othero e Ayres, 2012):

Tornam-se imprescindíveis ações intersetoriais, considerando-se as especificidades que a vivência da deficiência impõe, as necessidades gerais de qualquer cidadão em seu contexto sociocultural, bem como o sentido de cada uma das proposições dentro da história de vida de cada sujeito (Othero e Ayres, 2012: 230).

França et al. (2016) reportam dificuldades dos profissionais de saúde da Estratégia Saúde da Família durante a realização de consultas a usuários surdos, não apenas em relação à comunicação, mas também quanto ao reconhecimento de suas necessidades de saúde, aos cuidados prescritos na consulta e ao prejuízo na autonomia dos indivíduos, na medida em que é necessária a mediação de algum acompanhante para a comunicação. Além da falta de conhecimentos específicos sobre a surdez durante a graduação, os profissionais referem não serem ofertados curso de educação continuada no âmbito dos serviços, o que prejudica a comunicação e a criação do vínculo entre o profissional e o usuário, refletindo-se em incertezas quanto às ações e estratégias para a promoção do cuidado em saúde e atendimento às necessidades de saúde que vão além da surdez.

Em relação às necessidades de saúde que não estão relacionadas à surdez, o estudo de Santos e Shiratori (2004) aponta que os surdos entrevistados manifestaram necessidades relacionadas a informações e esclarecimentos sobre questões específicas de saúde, como diabetes, hipertensão, planejamento familiar, câncer de mama e de colo do útero, questões relacionadas à sexualidade e infecções sexualmente transmissíveis, hábitos alimentares e uso de medicações. Dentre os participantes do estudo, 90% afirmaram nunca terem sido orientados diretamente por profissionais de saúde sobre questões de saúde de forma geral, o que relacionam à falta de conhecimento dos profissionais sobre a surdez, dificuldades na comunicação com o surdo, necessitando da mediação de terceiros, e suposição de que o surdo

não seria capaz de compreender orientações ou de se expressar adequadamente.

O estudo de Oliveira et al. (2015), realizado a partir de entrevistas com surdos usuários de Libras em unidades de saúde, constatou dificuldades na compreensão dos surdos sobre os conceitos de saúde e doença e na apropriação de seus próprios sintomas e queixas de saúde, conforme apresentado nos trechos das entrevistas transcritas a seguir, concedidas por surdos aos autores do estudo: “Ninguém nunca me ensinou nada de saúde’. (Caviúna). ‘Não sei como aparece. Se me perguntar, não sei nada. Só sinto dor. Não sei como acontece’. (Timbó). ‘A gente não entende o que acontece’. (Capixingui)” (Oliveira et al., 2015, p. 552). Os autores identificaram que o acesso à informação pelos surdos por meio das ações individuais e coletivas voltadas à prevenção e promoção da saúde também é prejudicado pela não utilização da língua de sinais, tanto nas ações realizadas nos serviços de saúde quanto nos materiais de divulgação, informativos e instrutivos:

Quando se trata de informações de saúde, encontrou-se um quadro ainda mais inquietante, no qual as fontes de informações para os indivíduos surdos são precárias e pouco eficientes, disponibilizando apenas informações primárias, sem profundidade de conteúdos. Apontaram que a comunicação em meios de massa, como a televisão, ainda é inalcançável para os surdos, limitando seu acesso a informações que são disponíveis para ouvintes de todas as idades (Oliveira et al., 2015: 557).

Diferentes autores relatam dificuldades similares em países como Reino Unido (McAleer, 2006), Estados Unidos (Barnett et al., 2011), África do Sul (Gichane et al., 2017; Fontes Marx et al., 2018), Equador (Robles-Bykbaev et al., 2019) e Nigéria (Adigun e Mngomezulu, 2020), apontando que as barreiras na comunicação limitam o cuidado relativo a doenças crônicas (Barnett et al., 2011), saúde sexual e reprodutiva (Robles-Bykbaev et al., 2019), atendimento a gestantes e parturientes (Gichane et al., 2017; Fontes Marx et al., 2018; Adigun e Mngomezulu, 2020) e ações preventivas em saúde (McAleer, 2006) para pessoas surdas usuárias de língua de sinais. Como recomendações para a área de saúde pública, Barnett et al. (2011) destacam a adoção de medidas conjuntas entre os gestores e as lideranças surdas para reduzir as inequidades no acesso à informação, além de encorajar pessoas surdas a participarem de forma mais

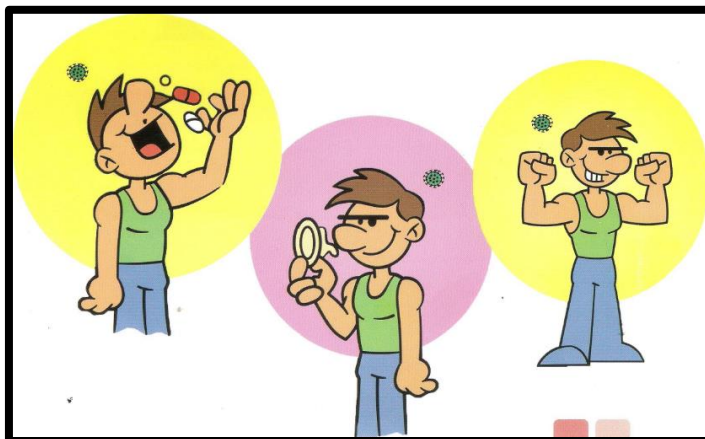
ativa nas instâncias de representação na área da saúde e a seguirem carreiras públicas na atuação e pesquisa relacionadas ao tema.

As dificuldades de acesso às ações de saúde pelos surdos nas Unidades Básicas de Saúde são percebidas não apenas por meio dos relatos dos usuários em relação às barreiras na comunicação e ao despreparo dos profissionais, mas também em relação à gestão dos serviços de saúde, como evidencia o estudo de Begrow et al. (2018), que identificou a ausência de notificação e mapeamento de usuários surdos de uma Unidade de Saúde da Família na cidade de Salvador. As autoras defendem a importância de ações de busca ativa nos territórios, para identificação dos usuários surdos e sua maior vinculação às equipes de saúde.

Especificamente em relação a um tema de grande importância para a área da saúde e alvo de programas de referência no SUS, Bento e Bueno (2005) apontam que os surdos entrevistados em sua pesquisa apresentaram dificuldades em lidar de forma adequada com os conhecimentos veiculados sobre o HIV, estabelecendo algumas relações equivocadas sobre o processo de transmissão, assim como dúvidas relacionadas ao corpo humano e à sexualidade. Apesar de terem demonstrado conhecer a necessidade de evitar o contágio, o acesso à informação sobre as formas de contágio deve ser ampliado para essa população, com a utilização da língua de sinais no contato direto com os surdos e nos materiais de divulgação e informação.

Partindo da necessidade de oferecer informações acessíveis para os surdos na área de doenças sexualmente transmissíveis, o Núcleo de Orientação à Saúde do Surdo (NOSS) – um projeto vinculado ao Instituto Nacional de Educação de Surdos (INES), cujo objetivo é proporcionar espaços de reflexão, discussão e orientação acerca de saúde sexual e reprodutiva – produziu uma cartilha denominada “Sinalizando a prevenção das DST/Aids”, no ano de 2011 (Figura 1). Produzida por profissionais surdos e ouvintes e utilizando pouco conteúdo em texto e muitas imagens, a cartilha é apresentada com a finalidade de reduzir riscos e danos relacionados às Infecções Sexualmente Transmissíveis e à Aids, discutindo definições, formas de contágio, prevenção, diagnóstico e tratamento (Ferrari, 2011).





**Figura 1:** Imagem ilustrando o processo de tratamento de uma pessoa que recebeu o diagnóstico de HIV positivo. Fonte: Cartilha “Sinalizando a prevenção das DST/Aids”, Instituto Nacional de Educação de Surdos – Ferrari, 2011.

A fim de reduzir as barreiras comunicativas e de tornar a consulta de enfermagem na atenção básica mais acessível, Rodrigues e Damião (2014) realizaram um estudo a partir da proposta do Ambiente Virtual de Pronto-Atendimento ao Surdo na Atenção Básica, adaptado de protocolos para o tratamento de hipertensão e diabetes já utilizados na rotina dos atendimentos de enfermagem. O ambiente virtual foi composto por diferentes telas, contendo imagens e vídeos em Libras com questões referentes à alimentação, respondidas pelos surdos para atribuição do nível de risco para doenças cardiovasculares. Apesar de a utilização do sistema ter facilitado a comunicação entre os profissionais e os usuários no momento da avaliação, podem-se apontar possíveis dificuldades no entendimento da pessoa surda sobre os resultados da avaliação e as condutas a serem adotadas sobre seu cuidado em saúde.

Em relação ao cuidado em saúde a mulheres surdas durante a gestação e o parto, Nascimento et al. (2017) realizaram um estudo para compreender a experiência de algumas mulheres nessa condição, especificamente em relação à assistência oferecida na área da saúde. A partir das entrevistas realizadas, as autoras destacaram categorias de análise que revelaram a apreensão com a gravidez indesejada, dificuldades na comunicação, violação de direitos pela ausência de intérprete nas consultas e no momento do parto, dúvidas quanto à saúde auditiva do bebê e ao momento do parto. Ainda a respeito desse tema, no ano de 2020 o estado de Pernambuco publicou uma lei que garante o direito à

presença de tradutor e intérprete de Libras durante o trabalho de parto, parto e pós-parto imediato em hospitais, maternidades e casas de parto da rede pública e privada de saúde em todo o estado, sempre que solicitados pela mulher (Pernambuco, 2020). Contudo, a lei define que a contratação do profissional deve ficar a cargo da gestante/parturiente, não obrigando os estabelecimentos a contratarem ou se encarregarem dos custos da contratação.

Outros Projetos de Lei relativos à presença de intérpretes de Libras durante o pré-natal e parto de gestantes estão em tramitação para aprovação de leis em nível federal. O PL n° 1.217/19 propõe alteração da Lei Brasileira de Inclusão (LBI), de 2015, inserindo um inciso no artigo que assegura atenção integral à saúde da pessoa com deficiência no SUS, em que orienta acompanhamento da gestante com deficiência auditiva por intérprete de Libras durante consultas de pré-natal e no momento do parto (Brasil, 2019a). Anexado ao PL anteriormente mencionado, foi incluído o PL n° 3.696/21, que versa sobre o mesmo tema, mas propõe alteração na Lei Orgânica da Saúde, de 1990, para garantir a presença de intérprete de Libras durante o trabalho de parto, parto e pós-parto imediato às gestantes surdas em serviços do SUS (Brasil, 2021). No município de São Paulo, uma lei do ano de 2022 assegura às pessoas surdas e com deficiência auditiva, que estejam gestantes ou que tenham sido vítimas de violência doméstica ou sexual, o direito a acompanhante ou atendente pessoal em unidades da rede municipal de saúde, não eximindo o poder público da mediação comunicacional adequada em Libras, caso necessário (São Paulo, 2022).

A ausência de informações acessíveis ao surdo afeta diretamente a compreensão sobre suas necessidades de saúde, autocuidado, corresponsabilização pelo cuidado em saúde, protagonismo em suas escolhas relacionadas à saúde, além da dependência de familiares e amigos na mediação da comunicação com os profissionais de saúde. Essas barreiras podem gerar implicações concretas nas ações de saúde que são priorizadas pelo SUS, como aquelas relacionadas às doenças crônicas (como diabetes e hipertensão), prevenção e tratamento do HIV/Aids, planejamento familiar e reprodutivo, além da assistência às condições agudas, cuja avaliação e tratamento exigem a

compreensão de orientações específicas. Os surdos entrevistados na pesquisa de Pereira (2008) evidenciam as dificuldades no atendimento de suas necessidades de saúde, gerando demandas recorrentes aos serviços e equívocos nos tratamentos, devido às significativas dificuldades na comunicação:

Contam que muitas vezes passam em mais de uma consulta com a mesma queixa por não se sentirem suficientemente bem atendidos, alguns dizem que vão a diferentes médicos muitas vezes até que consigam uma comunicação mínima. Muitas vezes só avaliam o atendimento negativamente, no caso de falha do tratamento ao qual se submeteram. Por exemplo: quando a dor persiste ou outro sintoma reincide (Pereira, 2008: 55).

A pandemia de Covid-19, que chegou ao Brasil nos primeiros meses de 2020, apresentou particularidades na forma como afetou as pessoas com deficiência, por ser um grupo historicamente invisibilizado, pelas lacunas no registro e na integração dos sistemas de informação em saúde, que não permitem a identificação clara do quantitativo de pessoas com deficiência e suas especificidades em saúde (Pereira et al., 2021), além de não terem surgido políticas específicas que contemplassem a viabilização do atendimento médico e vacinal prioritário para grupos de pessoas com deficiência desde o início da gestão da pandemia no país.

Em relação aos surdos, a situação de pandemia deixa ainda mais evidentes as dificuldades que encontram no acesso a informações na área da saúde. Além das barreiras rotineiras encontradas nos serviços de saúde, a precariedade de informações acessíveis em Libras na mídia e a proliferação de notícias falsas acentuaram as dificuldades de acesso da população surda aos cuidados em saúde, relacionados ao contágio, transmissão, prevenção e tratamento da doença. Por esse motivo, grupos de surdos e ouvintes mobilizaram-se na organização voluntária de ferramentas para proporcionar maior acessibilidade nas informações sobre o coronavírus, especialmente por meio das redes sociais<sup>5</sup>.

---

<sup>5</sup> Dentre as iniciativas, está o grupo Central Libras/Coronavírus, na rede social Facebook, criado por integrantes do Núcleo de Inclusão e Acessibilidade da Universidade Federal do Rio Grande

Instituições e universidades também foram responsáveis pela organização de séries de vídeos com tradução em Libras, a exemplo da Fundação Oswaldo Cruz (Fiocruz) – com a produção de vídeos reunindo informações sobre a doença, formas de prevenção, vacinas e cuidados em saúde em geral para o período de isolamento e distanciamento social – e da Universidade Federal de São Carlos (UFSCar) – a partir da atuação do InformaSUS-UFSCar, que contou com equipes temáticas articuladas em áreas específicas, que realizavam checagem de informações e produção de conteúdo relacionado à pandemia, de forma acessível em Libras<sup>6</sup>. O Ministério da Saúde, por meio da Secretaria Nacional dos Direitos da Pessoa com Deficiência, publicou, em março de 2020, uma cartilha com orientações sobre o coronavírus e a pandemia (Figura 2), com apresentações interativas, recursos de acessibilidade e vídeos com tradução para Libras (Brasil, 2020a).



**Figura 2:** Trecho da cartilha “Pessoas com Deficiência e com Doenças Raras e o COVID-19”, contendo texto e vídeo com tradução em Libras. Fonte: Governo Federal, 2020.

do Sul, onde há vídeos com interpretação de notícias e informações oficiais do Ministério da Saúde e da Organização Mundial da Saúde.

<sup>6</sup> Os vídeos produzidos pela equipe de acessibilidade da Fiocruz podem ser acessados em: <https://portal.fiocruz.br/coronavirus-videos-com-recurso-de-acessibilidade>. O conteúdo produzido pela equipe do InformaSUS-UFSCar pode ser acessado em: <https://www.informasus.ufscar.br/categoria/libras/>.

Em relação à veiculação de informações sobre a Covid-19 na Internet, Galindo Neto et al. (2021) analisaram vídeos publicados em uma plataforma de compartilhamento de vídeos e disponíveis em livre acesso, que contemplassem o tema e estivessem apresentados em Libras. A maior parte dos vídeos encontrados trata das formas de prevenção da doença, de informações gerais e notícias sobre a pandemia, de orientações sobre o isolamento social e da apresentação de sinais relacionados ao tema. Os vídeos foram apresentados apenas em Libras ou em conjunto com legendas e/ou áudio, tendo maior número de visualizações aqueles que apresentaram maior duração. Esses dados apontam para a necessidade de busca de informações mais completas pelos surdos, diante da complexidade do tema e da carência de informações acessíveis nas mídias em geral.

Panko et al. (2021) investigaram o acesso a informações relativas à Covid-19 por indivíduos surdos nos Estados Unidos, cujos resultados apontaram para 4,6 vezes mais chance de indivíduos surdos apresentarem dificuldades de acesso à informação, em comparação com indivíduos ouvintes. Dentre as principais dificuldades relatadas pelos surdos, estão os problemas de acesso à informação em si, dificuldades na compreensão das informações e sensação de desconfiança e medo diante das informações encontradas. Os participantes surdos relataram em maior proporção do que os ouvintes que suas fontes de informação baseavam-se na televisão e nas redes sociais. Além dos desafios relacionados ao acesso à informação, Garg et al. (2021) apontam para outras dificuldades manifestadas por indivíduos surdos durante a pandemia, tais como o uso de máscara facial interferindo na comunicação, questões de saúde física e mental agravadas pelo distanciamento social e barreiras relacionadas ao sistema de saúde, devido às dificuldades no agendamento de consultas e procedimentos.

De forma geral, os estudos abordam grandes dificuldades relacionadas às barreiras de comunicação nos serviços de saúde, apontando ausência ou redução de comunicação em língua de sinais, o que impacta diretamente nas percepções das necessidades de saúde de indivíduos surdos pelos profissionais de saúde, no vínculo com as equipes de saúde e na compreensão das

orientações e das informações fornecidas pelos serviços sobre o cuidado em saúde aos indivíduos surdos. As pesquisas levantadas evidenciam, reiteradamente, a percepção dos surdos em relação às dificuldades encontradas no acesso ao cuidado em saúde, principalmente devido a dificuldades na compreensão das mensagens e em receberem informações acessíveis em língua de sinais.

### **1.3 Acessibilidade para surdos nos serviços de saúde**

De acordo com a visão biopsicossocial, conforme apresentado pela CIF e pela LBI, os fatores ambientais têm grande impacto sobre a experiência e a extensão da deficiência, já que ambientes inacessíveis – por exemplo a ausência de intérprete de língua de sinais para indivíduos surdos – criam deficiências ao criarem barreiras à participação e à inclusão (WHO, 2011). Da mesma forma, o ambiente pode agregar impactos positivos, quando considera a eliminação de barreiras e contempla a participação de todas as pessoas. Essa concepção também tem impacto positivo na formulação de políticas públicas, na medida em que não considera apenas os aspectos biológicos e corporais no entendimento das necessidades das pessoas com deficiência. Ter uma deficiência é apenas uma das muitas formas corporais de estar no mundo, não significando, por si só, isolamento ou sofrimento, pois não há uma sentença biológica de fracasso exclusivamente derivada da deficiência (Diniz, 2007). É nesse sentido que os contextos sociais e ambientais que não valorizam a diversidade corporal das pessoas com deficiência provocam e perpetuam barreiras de acesso, inequidades e exclusão social.

Na perspectiva de oferecer condições apropriadas de acesso de acordo com as diferentes necessidades, a LBI define que seriam configuradas como barreiras ao acesso os entraves, obstáculos, atitudes ou comportamentos que limitem ou impeçam a participação social da pessoa e seus direitos à acessibilidade, liberdade de movimento e expressão, comunicação, acesso à informação, à compreensão e à circulação com segurança. Dentre elas, estão classificadas as barreiras urbanísticas, arquitetônicas, tecnológicas, atitudinais,

nos transportes, nas comunicações e na informação (Brasil, 2015a). Em relação às *barreiras nas comunicações e na informação*, estas incluem “qualquer obstáculo que dificulte ou impossibilite a expressão ou o recebimento de mensagens e de informações por meio de sistemas de comunicação e de tecnologia de informação” (Brasil, 2015a, art. 3º VI d). Considerando o acesso de pessoas surdas aos serviços de saúde, esta é uma das principais barreiras encontradas, diante da oferta reduzida ou inexistente de intérpretes de língua de sinais ou de profissionais que façam uso da Libras diretamente com o usuário.

Apesar de já ser utilizada no Brasil pela comunidade surda há muitas décadas, apenas no ano de 2002 a Libras foi reconhecida como meio legal de comunicação e expressão no território nacional, por meio da lei 10.436, apontando que deve ser garantido pelo poder público e pelas empresas concessionárias formas de apoiar o uso e a difusão da Libras entre comunidades surdas do Brasil (Brasil, 2002a). A LBI também contempla a Libras como forma de comunicação para fins de interação dos cidadãos, devendo ser garantidas formas de oportunizar o acesso aos seus usuários.

O decreto 5.626/2005, que regulamenta a lei 10.436/2002, também realiza apontamentos sobre a oferta de ações de prevenção, desenvolvimento de programas de saúde auditiva, diagnóstico precoce, fornecimento de aparelhos de amplificação sonora individual, reabilitação envolvendo equipes multiprofissionais e orientações às famílias quanto ao acesso da Libras e da Língua Portuguesa às crianças surdas em idade precoce. Além das ações voltadas às questões auditivas, o decreto também dispõe que o atendimento às pessoas surdas na rede de serviços do SUS seja efetivado por profissionais capacitados para o uso da Libras ou para sua tradução e interpretação, bem como preconiza apoio à capacitação e formação dos profissionais da rede de saúde do SUS em língua de sinais (Brasil, 2005). Apesar de a legislação brasileira reconhecer o uso da Libras como meio legítimo de comunicação e de assegurar seu uso em espaços públicos, a fim de garantir acessibilidade às pessoas surdas, diferentes estudos têm demonstrado que o acesso à comunicação e à informação por meio da língua de sinais não é efetivado nos serviços de saúde nos diferentes níveis de complexidade do SUS (Chaveiro e

Barbosa, 2005; Tedesco e Junges, 2013; Neves, Felipe e Nunes, 2016; Pires e Almeida, 2016; Lopes, Vianna e Silva, 2017).

Em relação à temática da acessibilidade de forma geral, os estudos em Saúde Coletiva, assim como em outras áreas, não incluem de forma aprofundada a questão da surdez e da língua de sinais, priorizando aspectos relacionados à arquitetura, às edificações e ao acesso físico (Castro et al., 2010; Boccolini et al., 2017), alinhados a uma visão mais genérica presente na sociedade a respeito do que seria acessibilidade e do público a quem se destina (pessoas com deficiência física). Poucas pesquisas com a temática da acessibilidade têm sido realizadas na área da Saúde Coletiva, especialmente na área da surdez, podendo o presente estudo oferecer contribuições para ampliar as discussões sobre diversidade, acessibilidade e equidade, aspectos inerentes ao campo, notadamente no âmbito do SUS.

A partir de uma revisão bibliográfica inicial, é possível observar que os estudos brasileiros na área da Saúde Coletiva relacionados à temática da surdez contemplam, basicamente, dois eixos: temas relacionados à saúde auditiva e estudos que consideram as percepções dos surdos usuários de língua de sinais quanto à assistência em saúde oferecida nos serviços públicos. Nas temáticas relacionadas à saúde auditiva, são abordadas discussões sobre prevenção da surdez, diagnóstico precoce, reabilitação auditiva e impactos da perda auditiva na qualidade de vida, não abrangendo de forma aprofundada questões como acesso e uso de língua de sinais, atendimento bilíngue ou particularidades na distinção entre surdez e deficiência auditiva (Almeida et al., 2001; Francelin, Motti e Morita, 2010; Nóbrega et al., 2012; Ramires, Branco-Barreiro e Peluso, 2016; Paschoal, Cavalcanti e Ferreira, 2017; Bernardo, 2019).

Nos estudos que contemplam a percepção do usuário surdo, predominam as abordagens qualitativas de pesquisa, com o uso de técnicas de entrevista e grupo focal, que apontam para grandes dificuldades no acesso dos surdos aos serviços de saúde, devido a barreiras comunicacionais relacionadas à ausência ou carência do uso efetivo da língua de sinais (Chaveiro e Barbosa, 2005; Pereira, 2008; Ianni e Pereira, 2009; França, 2011; Aragão et al., 2014; Oliveira



et al., 2015; Neves, Felipe e Nunes, 2016; Pires e Almeida, 2016; Lopes, Vianna e Silva, 2017; Rocha et al., 2017; Santos e Portes, 2019). Conforme trechos de entrevistas de surdos, concedidas para o estudo de Chaveiro e Barbosa (2005), muitas pessoas surdas relatam grandes dificuldades de comunicação com as equipes de saúde, prejudicando a compreensão de suas questões de saúde e a busca pelo cuidado:

Eu já estive doente e não fui ao médico, porque tive medo de não ser compreendida, tive que esperar mais ou menos cinco dias para minha mãe chegar e ir comigo (S4). Quando precisava ir ao médico pedia para minha irmã escrever o que eu estava sentindo, mostrava para o médico e ele me dava a receita. O médico não explicava nada, eu ficava com muitas dúvidas, eles não entendem nossa vida (S10) (Chaveiro e Barbosa, 2005: 420).

Chaveiro et al. (2014) realizaram revisão integrativa que teve como objetivo analisar a produção científica em torno da qualidade de vida relacionada à saúde (QVRS) de surdos que se comunicam pela língua de sinais. A revisão encontrou apenas três artigos que consideraram adaptações dos instrumentos de avaliação à língua de sinais. Dentre os resultados dos estudos, os autores destacam a presença de fatores emocionais estressantes vivenciados pelos surdos, em comparação com os ouvintes, especialmente relacionados às barreiras de comunicação. Contudo, a carência de instrumentos adaptados para avaliação em Libras compromete a compreensão pelos surdos, já que deveriam ser considerados aspectos relativos às suas particularidades linguísticas e culturais:

A revisão de literatura demonstrou que a menor qualidade de vida das pessoas surdas é esperada pela dificuldade de comunicação [...]. Os sintomas de ansiedade e depressão são maiores nos surdos, quando comparados com a população ouvinte. As pessoas que vivenciam problemas de comunicação evitam novas relações sociais, e isso, a longo prazo, pode aumentar o isolamento social e reduzir a sua qualidade de vida (Chaveiro et al., 2014: 112).

Pesquisas realizadas a partir da percepção dos surdos em diferentes estados brasileiros demonstram carência de profissionais de saúde que consigam estabelecer uma comunicação efetiva com surdos, seja em Libras ou utilizando recursos como gestos e escrita. Os relatos revelam que há quebras e falhas na comunicação que impedem a compreensão de condições de saúde/doença, de diagnósticos, de indicações de exames e de prescrições

terapêuticas por parte dos surdos, que, muitas vezes, necessitam de mediação de terceiros para estabelecer a comunicação com os profissionais (Chaveiro e Barbosa, 2005; Pereira, 2008; Costa et al., 2009; Ianni e Pereira, 2009; Aragão et al., 2014; Lopes, Vianna e Silva, 2017):

Observa-se a partir dos relatos dos surdos, que na maior parte das vezes o acompanhante toma decisões pelo paciente e, possivelmente, é esclarecido pelo médico, no lugar do Surdo [...] "eu não sei direito qual foi o problema encontrado porque tudo foi falado pra minha mãe e ela não me contou, ela não sabe dizer" E9 (Pereira, 2008: 40-41).

Reunindo diferentes artigos científicos relacionados ao atendimento aos surdos nos serviços de saúde, uma revisão integrativa realizada por Souza et al. (2017), teve como objetivo identificar os principais obstáculos enfrentados por pessoas surdas em relação ao acesso à saúde. Foram selecionados 24 artigos, entre 2006 e 2016, apontando que as maiores dificuldades encontradas estavam relacionadas à comunicação e ao conhecimento de Libras pelos profissionais de saúde, assim como a falta de intérpretes nos atendimentos e a dificuldade de compreensão dos surdos como sujeitos multiculturais, por parte dos profissionais de saúde.

Na ausência de serviços de saúde adaptados às necessidades comunicativas dos surdos, muitos dependem diretamente de um acompanhante às consultas – geralmente parentes, vizinhos ou amigos – mesmo depois de adultos, o que perpetua a sensação de dependência e desconforto (Chaveiro e Barbosa, 2005; Aragão et al., 2014; Vianna, Cavalcanti e Acioli, 2014; Oliveira et al., 2015; Neves, Felipe e Nunes, 2016; Pires e Almeida, 2016; Lopes, Vianna e Silva, 2017; Santos e Portes, 2019). A presença do profissional intérprete de Libras coloca-se como fundamental pelos surdos para estabelecer comunicação de qualidade com os profissionais de saúde, porém não exclui a possibilidade de falhas comunicativas e dilemas éticos, especialmente relacionados à exposição de temas sensíveis. Apesar de algumas conquistas mencionadas com a inserção de intérpretes, estes encontram-se em número insuficiente para atender às necessidades de todos os serviços (Pereira, 2014; Neves, Felipe e Nunes, 2016).

Ainda que a comunicação se estabeleça mais facilmente com a presença de intérpretes, o cuidado em saúde pressupõe que a relação entre paciente e

profissional de saúde efetive o encontro terapêutico no diálogo entre as dimensões técnicas e não-técnicas, garantindo a humanização do cuidado (Ayres, 2004). As pesquisas demonstram que, na percepção dos surdos em relação à melhoria do acesso e do atendimento, seria importante a ampliação do conhecimento em Libras entre os próprios profissionais de saúde, cuja formação carece de informações acerca da língua de sinais e da cultura surda (Ianni e Pereira, 2009; França, 2011; Oliveira et al., 2012; Vianna, Cavalcanti e Acioli, 2014; Pires e Almeida, 2016; Lopes, Vianna e Silva, 2017), sendo recomendada a inclusão de uma disciplina curricular nos cursos de graduação na área da saúde para o ensino da Libras (Souza e Porrozzi, 2009; Rocha et al., 2017). A ampliação do conhecimento da Libras pelos profissionais de saúde também poderia impactar positivamente no atendimento em saúde destinado às pessoas surdas, inclusive em serviços específicos de saúde auditiva, possibilitando melhores condições de alcance da integralidade no cuidado em saúde (Vianna, Cavalcanti e Acioli, 2014; Lopes, Vianna e Silva, 2017).

A pesquisa de Barbosa, Marques e Sampaio (2019) evidencia um ponto importante na atuação do intérprete na área da saúde, quando apresenta reflexões sobre o atendimento de uma pessoa surda em avaliação psiquiátrica, sendo o contato entre ela e o médico psiquiatra mediado por um intérprete de Libras. Aspectos especialmente relevantes para a avaliação psiquiátrica, já no momento da entrevista inicial, envolvem não só o conteúdo do que está sendo dito pelo sujeito no momento da consulta, mas também a forma como ele estabelece as relações entre os conceitos e o uso que faz de sua linguagem. O papel do intérprete, nesse caso, inclui a percepção de quebras de fluência ou alterações no uso da língua – denominadas desordens de linguagem no processamento da língua de sinais (Barbosa, 2016; 2017) – relevantes nesse contexto para compor o quadro da avaliação psiquiátrica. Dificuldades na interpretação da mensagem pelo profissional intérprete poderiam, por exemplo, mascarar sintomas relacionados a um quadro psicótico, de transtorno bipolar ou esquizofrenia.

No estudo de Costa et al. (2009), os surdos entrevistados apresentaram sugestões para melhorar a comunicação entre profissionais e serviços de saúde

e as pessoas surdas, envolvendo a utilização da língua de sinais, mas também a adoção de medidas simples no ambiente e nas relações, que podem facilitar a comunicação e a compreensão da mensagem pelas pessoas surdas, especialmente aquelas que realizam leitura orofacial. Algumas das medidas apontadas foram: falar olhando para o paciente e não escrever enquanto estiver falando; falar de forma pausada e clara; evitar palavras longas; escrever, usar expressões faciais e mímica; escrever a receita passo-a-passo; explicar a finalidade do medicamento e ter paciência:

As pessoas ainda confundem muito, deficiência com, “Ah, não vai entender nada! É surdo”. Não é assim. O surdo entende tudo – a vida ao redor, ele entende.” [...] “Se o surdo não é oralizado e não domina o português, então precisa fazer gesto ou mímica para facilitar a comunicação. Sempre há um jeito de melhorar a comunicação” (Costa et al., 2009: 168).

As adaptações sugeridas pelos surdos no estudo mencionado anteriormente não dependem de investimentos financeiros ou de grandes modificações na rotina de trabalho dos profissionais, envolvendo, essencialmente, tecnologias leves de trabalho (Franco e Merhy, 2012), baseadas nas relações entre os sujeitos. Tais adaptações podem, inclusive, beneficiar outros usuários dos serviços de saúde, com ou sem deficiência, na medida em que o acolhimento e o atendimento humanizado (Brasil, 2003) devem ser considerados eixos articuladores de todas as práticas de saúde. As modificações sugeridas podem ser enquadradas no que a Lei Brasileira de Inclusão denomina “adaptações razoáveis” (Brasil, 2015a), que seriam adaptações, modificações e ajustes a fim de assegurar o exercício dos direitos da pessoa com deficiência em igualdade de oportunidade com as demais pessoas, sem acarretar prejuízo ou ônus desproporcional e indevido.

Em relação à participação dos surdos usuários de serviços públicos de saúde, de forma direta ou indireta nos espaços de representação e participação social, como Conselhos de Saúde, Conferências e conselhos gestores de unidades, o estudo de Pereira (2008) não encontrou referências em suas entrevistas em relação à presença dos surdos nesses espaços, que poderiam reunir reivindicações de pautas de interesse da comunidade surda. No período do estudo, a pesquisadora concluiu que a comunidade surda parecia

desconhecer as estratégias de controle social, os serviços de ouvidoria e os direitos à participação popular para contribuir em reformulações nas políticas públicas e melhorias no SUS. Apesar de a participação dos surdos nos espaços de controle social ter sido ampliada ao longo dos anos, ainda são escassos estudos mais recentes que abordem essa temática.

Para Vianna (2018), as relações dos surdos nos espaços sociais ainda têm se traduzido em barreiras comunicacionais e atitudinais, expressando discriminação, desigualdade e negação de direitos já legitimados. Quando tais barreiras ocorrem em espaços de saúde, tem-se como consequência a ameaça a um direito fundamental, garantido pela Constituição. As políticas públicas na área da saúde devem contemplar a multiplicidade de casos encontrada na categorização de pessoas surdas e com deficiência auditiva, permitindo ampliar a acessibilidade e a equidade.

Em relação à surdez, a perda auditiva pode gerar mais ou menos restrições de participação, na medida em que o indivíduo surdo encontra diferentes níveis de barreiras na comunicação e na informação. Quando um surdo usuário de língua de sinais procura um serviço de saúde e não encontra profissionais de saúde bilíngues ou intérpretes para mediar a comunicação, o acesso à informação e ao cuidado em saúde fica prejudicado. Por outro lado, com a disponibilização de recursos de comunicação e informação acessíveis em língua de sinais, o indivíduo surdo tem condições de exercer sua participação social integralmente, sem que o sentido da audição seja determinante para o exercício de sua cidadania.

O estudo histórico das políticas públicas permite a compreensão de sua importância na garantia de direitos, de participação social e de equidade, a partir da construção de mecanismos legais articulados, contemplando atores sociais desassistidos ou em situação de desigualdade, como no caso das políticas voltadas aos surdos, responsáveis, por exemplo, pelo reconhecimento da língua de sinais, pela garantia da presença de intérpretes nos serviços públicos e da oferta de tecnologias auditivas e de reabilitação àqueles que assim o desejarem.

Somada a isso, a perspectiva histórica da construção de políticas públicas contribui também para a análise de permanências históricas que perpetuam preconceitos e opressão, na medida em que se baseiam em determinadas ideologias para sua elaboração e implementação, como no caso da predominância das concepções reabilitadoras e normatizantes em relação ao surdo ao longo da história, influenciando diretamente as ações na área da saúde. A perspectiva histórica também permite a compreensão dos dilemas e das tensões geradas durante o processo de construção das políticas, as demandas e necessidades daqueles aos quais as políticas se destinam, sua participação na construção das proposições, os avanços e retrocessos na conquista de direitos, assim como as lacunas que persistem entre a formulação das políticas e sua efetiva implementação.

#### **1.4 Delineando o percurso: referenciais metodológicos para a pesquisa histórica**

O referencial teórico-metodológico que norteia esta pesquisa está pautado em uma perspectiva histórica, sendo entendida sob uma lógica particular. A pesquisa histórica apresenta características e metodologias próprias que, apesar de não se configurarem como experimentos objetivos e matematicamente reproduzíveis, representam importantes contribuições para a compreensão de processos históricos, permeados por ideologias, conflitos e interesses correspondentes aos contextos sociais, econômicos e políticos, influenciando diretamente a formação de teorias e a reprodução de práticas sociais, inclusive as práticas médicas e em saúde.

Para Certeau (1982), toda pesquisa historiográfica articula-se com um lugar de produção socioeconômica, política e cultural, estando submetida a imposições, ligada a privilégios e enraizada em certas ideologias. E é em função deste lugar que se instauram os métodos, que se delineia uma topografia de interesses e que os documentos e as questões se organizam, compondo uma lógica de investigação própria aos materiais históricos, denominada por Thompson (1981) de lógica histórica, adequada aos fenômenos que estão

sempre em movimento e que evidenciam manifestações contraditórias. De acordo com essa lógica, as evidências são encontradas em contextos particulares e estão em transição com os movimentos do evento histórico, modificando-se, portanto, as questões pertinentes à pesquisa. O trabalho do historiador consiste em contar os fatos e enunciar os sentidos, buscando compreender a história a partir da relação entre lugar, procedimentos de análise e construção de um texto (Thompson, 1981; Certeau, 1982).

Sob essa perspectiva, o elemento subjetivo é inegável ao conhecimento histórico na modernidade, conforme aponta Schaff (1995), que propõe a substituição do modelo mecanicista do conhecimento, em que o sujeito registra passivamente o objeto, pela participação ativa do sujeito, inevitavelmente submetido às determinações sociais e que analisa uma realidade socialmente transmitida. As metodologias utilizadas para análise de documentos na pesquisa histórica podem constituir elementos de produção para a ciência – que deve ser entendida como um fenômeno social – não devendo se limitar a coletar informações puras, alheias ao contexto, pois as ideias, mesmo que científicas, são reconfiguradas seletivamente no cruzamento entre fronteiras culturais, resultando em uma ciência conformada pelas tradições culturais e políticas locais (Latour, 1996). O olhar que o historiador direciona para os eventos e documentos históricos é, portanto, determinante para a construção da pesquisa e da narrativa históricas, como demonstram diferentes autores (Thompson, 1981; Certeau, 1982; Burke, 1992; Le Goff, 1996; Bloch, 2001; Huizinga, 2015):

Em quê se tornará a história? Não um acontecimento, não uma época, não um período enquanto tais. Milhares de eventos jamais se tornam história, eles repousam, embora talvez ainda possam ser conhecidos, num vago esquecimento sob as profundezas do histórico. A história só existe à medida em que um ser humano ou uma sociedade passa a observar determinados eventos (Huizinga, 2015:306).

Apesar de as discussões acerca da surdez, da cultura e da identidade surdas terem avançado significativamente ao longo dos últimos anos, culminando em implementação de políticas públicas – especialmente na área da educação, contando com grande representatividade das comunidades surdas – ainda se fazem necessários avanços para efetivar a concretização das diretrizes traçadas quanto à garantia do uso da língua de sinais como meio de

comunicação e expressão. Notadamente na área da saúde, as permanências históricas relacionadas à normatização dos indivíduos e à preponderância do saber biomédico sobre a visão social e cultural ainda interferem nas práticas cotidianas direcionadas aos surdos, sendo necessário avaliar de forma mais aprofundada o papel das políticas públicas nesse processo, assim como o engajamento da comunidade surda nessas construções.

As problematizações referentes à temática da pesquisa merecem maior destaque na agenda da Saúde Coletiva, na medida em que envolvem aspectos relevantes na construção e na ampliação da equidade nos serviços públicos de saúde, passando pelos conceitos de comunicação, acessibilidade e participação. Nesse sentido, a realização da pesquisa a partir de uma visão historiográfica permite realizar correlações entre a formulação e a implementação das políticas públicas, a participação da comunidade surda nesse processo e o papel da Saúde Coletiva na proposição, discussão e divulgação dessas pautas, contribuindo também para o fortalecimento das ações em saúde para surdos no âmbito do SUS. O material escolhido para compor este estudo é constituído por dois grupos:

1. Documentos oficiais e técnicos da área da saúde e da pessoa com deficiência<sup>7</sup> (federalis e do município de São Paulo), contemplando leis, decretos, portarias, diretrizes, relatórios de atividades e outros registros que permitam compor a política de saúde voltada aos surdos;
2. Relatórios das Conferências Nacionais de Saúde e das Conferências Municipais de Saúde de São Paulo, com ênfase nos aspectos relacionados às discussões e propostas sobre surdez e acessibilidade, bem como referências à participação de surdos como representantes nesses espaços.

A compreensão do objeto deste estudo a partir de uma perspectiva histórica perpassa todas as etapas da pesquisa, desde a seleção da bibliografia utilizada, passando pela busca de fontes e análise dos documentos, até a apresentação dos dados encontrados e a produção do registro escrito, sob o

---

<sup>7</sup> Consideramos a área da pessoa com deficiência por contemplar documentos e referências acerca de políticas públicas de acessibilidade, incluindo aquelas voltadas aos surdos.



formato de tese. A análise dos documentos selecionados foi realizada considerando o contexto histórico, social e político no qual foram construídos, colocando em evidência, também, as concepções sobre surdez e sobre o lugar do surdo como sujeito social e, particularmente, como representante de seu próprio cuidado em saúde. Sendo assim, entende-se o surdo como um sujeito histórico, permeado por questões culturais, ideológicas, sociais e políticas, que influenciam suas lutas e posicionamentos de forma contextualizada e circunscrita ao seu tempo histórico, não sendo adotados juízos de valor dualistas, mas sim contribuindo para uma reflexão histórica sobre os sujeitos e os acontecimentos.

Considerando o contexto de São Paulo, as instituições paulistas tiveram papel fundamental no cenário nacional em relação à constituição da Saúde Coletiva, com particularidades e contribuições que podem ser relacionadas à ideia de *paulistanidade*, uma referência cultural que toma São Paulo como rumo simbólico do país. São Paulo agrupa grande parcela da produção acadêmica nacional, porém, do ponto de vista historiográfico, apresenta particularidades pouco conhecidas em relação ao tema da criação da Saúde Coletiva. A produção historiográfica de São Paulo ocupou-se mais das temáticas relacionadas às ações sanitárias da República Velha, porém, outras temáticas importantes para definir marcas na constituição da Saúde Coletiva referem-se aos períodos da ditadura militar (1964-1985) e da redemocratização (1985-2013), pouco explorados pela pesquisa histórica (Mota, Schraiber e Ayres, 2017).

O município de São Paulo, alinhado às políticas nacionais, dispõe de legislações específicas para direcionar as práticas relacionadas aos surdos e às pessoas com deficiência auditiva nos serviços de saúde municipais, tais como um programa de saúde auditiva para crianças específico do município, a implementação de um programa municipal de reabilitação da pessoa com deficiência auditiva e a previsão de instalação de equipamentos de telefonia destinados às pessoas com deficiência auditiva (São Paulo, 1998; 2008a; 2008b; 2014). Além disso, o município propõe diretrizes para a criação de uma política municipal de utilização da Libras e a Central de Intermediação em Libras (CIL), serviço que disponibiliza interpretação em Libras para usuários surdos dos

serviços públicos (São Paulo, 2007a) e que funciona efetivamente em poucos municípios do país, conforme será explorado em detalhes posteriormente.

Nesse sentido, a escolha de São Paulo como recorte para esta pesquisa vai ao encontro da necessidade de ampliação de estudos históricos que contemplem períodos relevantes para a construção da Saúde Coletiva no município, além de considerar a ampla e complexa rede de serviços de saúde de que a cidade dispõe, incluindo serviços específicos destinados à população surda, de acordo com a política de saúde do município. Dessa forma, São Paulo oferece importantes fontes documentais para análise das políticas de saúde e acessibilidade para surdos, sendo referência na elaboração e implementação de políticas para outros municípios do país, podendo agregar contribuições nas discussões propostas nesta pesquisa.

O período de análise considerado para esta pesquisa abrange o marco de início da implementação do Sistema Único de Saúde (SUS) a partir da Constituição Federal de 1988 – considerada um marco na conquista de direitos em saúde no Brasil – até o ano de 2020. Apesar de a Saúde Coletiva não se restringir ao SUS, sua implementação constituiu parte significativa de suas apostas técnicas e políticas. Diferentemente do que ocorreu em outras partes do país – onde o SUS consistiu na primeira experiência mais expressiva de rede assistencial pública – em São Paulo, havia o desafio de integrar as redes já existentes e estruturadas, porém muito heterogêneas, especialmente na capital (Mota, Schraiber e Ayres, 2017).

O referencial metodológico utilizado nesta pesquisa está pautado na *História do Tempo Presente*, que trata dos dilemas historiográficos sobre os acontecimentos, lugares e objetos que causam sofrimento à humanidade e da busca de sua supressão. O enfrentamento de temas atuais do campo a partir do arcabouço metodológico da história do tempo presente permite escutar a voz dos sujeitos modernos como memória, como rastros de sua historicidade para e no presente, expressas em formas e dinâmicas sociais. Uma das principais diferenças dessa abordagem é a proximidade do pesquisador em relação aos acontecimentos, pois podem ser contemporâneos aos seus objetos de estudo

(Hochman, 2007; Delgado e Ferreira, 2013; Mota e Marques, 2018).

[...] a história tem exercido atração para os que enveredam na investigação de processos e escolhas que se deram “no passado”, mesmo próximo, e que influenciam o presente. Por outro lado, o setor de história política passou a enfrentar dilemas do “tempo presente”, isto é, entendeu que era necessária uma interpretação histórica para os eventos do presente, mas tinha que manter, ao mesmo tempo, as características distintivas e constitutivas da área (Hochman, 2007: 154).

Durante muito tempo, a história foi entendida como a ciência voltada apenas para o passado, responsável por decifrar documentos desse passado no silêncio dos arquivos. Olhando para o passado como categoria dominante, seu estudo deveria se destinar a compreendê-lo e não o repetir, encontrando precedentes, exemplos e referências para as situações vividas. De acordo com a compreensão da história proposta por Marc Bloch, a história não deve ser entendida como uma ciência do passado, já que o passado não deveria ser objeto da ciência. Sua proposta para a definição de história caracteriza-a como a ciência “dos homens, no tempo” (Bloch, 2001, p. 55), na medida em que novos temas emergem a partir de diferentes épocas, destacando a importância do presente para a compreensão do passado e vice-versa, onde temas do presente podem condicionar e delimitar um possível retorno ao passado. O autor alerta que “a incompreensão do presente nasce fatalmente da ignorância do passado. Mas é talvez igualmente inútil esgotar-se a compreender o passado, se nada se souber do presente” (Bloch, 2001, p. 65).

A partir do olhar histórico para o tempo presente, as evidências históricas não servem mais apenas para interpretar o passado com o intuito de apoiar ou justificar discursos contemporâneos, mas, contrariamente, as evidências podem sustentar decisões mais claras no campo da saúde e de suas políticas em seu fazer contemporâneo, refletindo sobre a historicidade do “tempo vivido” e não apenas do “tempo havido”. O referencial auxilia na compreensão de campos de conhecimento envolvendo a saúde e sua atuação na formulação de saberes e políticas, assim como na formação de profissionais (Paim, 2008; Hartog, 2014b; Mota e Marques, 2018).

A história do tempo presente pode ser caracterizada como o fazer da

história próprio ao regime de historicidade *presentista*, categoria de análise cunhada por François Hartog (2014b) e que envolve a experiência atual do tempo, em que o futuro não é entendido como alvo das esperanças dos indivíduos, adotando o presente como a única dimensão temporal sobre a qual o ser humano é capaz de intervir. A história do tempo presente passou a se desenvolver após a Segunda Guerra Mundial, com os primeiros estudos na França e na Alemanha, expandindo-se para outros países da Europa e, mais tardiamente, a partir dos anos 1990, em países da América Latina, como o Brasil.

Outros fenômenos que marcam o *presentismo* são a globalização, a consolidação do neoliberalismo e a dissolução da União Soviética, eventos que conduziram a uma crítica à ideia de progresso e de que a história poderia dominar o futuro. Os contextos dos diferentes países em que os historiadores se debruçaram sobre o passado recente e sobre o tempo presente envolvem, em grande medida, a exigência de demandas sociais de reconhecimento e justiça relativas a passados traumáticos – como o contexto do nazismo na Alemanha e das ditaduras latino-americanas após 1945 (Le Goff, 1996; Hartog, 2014b; Delacroix, 2018).

Um importante recorte temporal para a história do tempo presente é a existência de vítimas ou testemunhas vivas e o uso de fontes documentais orais, os relatos daqueles que testemunharam os eventos históricos, os quais são objetos de estudo do tempo presente. Mesmo que as testemunhas não sejam parte do objeto de estudo, ainda assim o historiador pode ser confrontado, em algum momento, com as reações dos atores da história estudada (Delacroix, 2018). Hartog (2014b) aponta a vítima como sendo um elemento fundamental para a compreensão do conceito de *presentismo*, na medida em que regula comportamentos, discursos, procedimentos e expectativas em relação a eventos passados que, de fato, não ficaram no passado.

De acordo com Le Goff (1996), a distinção entre passado e presente é um elemento essencial na concepção do tempo, sendo fundamental para a consciência e para as ciências históricas. O presente histórico não pode se limitar a um instante, a um ponto, podendo ser definido, de acordo com

Hobsbawm (1998), como o período durante o qual se produzem eventos que pressionam o historiador a revisar a significação que ele dá ao passado, a rever as periodizações, a olhar por meio do resultado de hoje, para um passado que adquire significação apenas sob essa perspectiva. Porém, o presente só adquire essência histórica no processo de elaboração formal que se realiza por meio da postura do observador. São os observadores capazes de ver e pensar historicamente que contribuem para a atribuição de sentido para os destinos de um povo (Huizinga, 2015).

O presente passa, então, a ser objeto de análise histórica, tendo aportes teórico-metodológicos para compreendê-lo como um período não fechado e sem elementos de alienação ou de alteridade, que são próprios ao estudo de períodos mais remotos. Assim, é reformulada a ideia de memória presente, individual ou coletiva, de uma experiência vivida pessoalmente ou em grupo, por meio de pessoas, personagens ou lugares, que ganham o sentido de pertencimento – ao passado distante e nem sempre vivido ou às experiências do presente (Hartog, 2014b; Mota e Marques, 2018):

For the historian of the contemporary period, there is a subsidiary question to be asked: what happens when the gap between the time lived and the time studied is reduced to all but nothing, when his or her present is also the past that is the object of study? Comparative history is one possible answer, with the implication that the historian accepts leaving his or her time or place. We are concerned with such collapsing of time, and the loss of attention to the past - in the present - that ensues (Hartog, 2014b: 205).

Apesar de se adotarem como um importante marco temporal para a história do tempo presente os eventos ocorridos após a Segunda Guerra Mundial, o presente não surge em um evento, ele representa o que está dado imediatamente, já que todos os grupos e sociedades, de certa forma, podem contar apenas com seu presente. Nas palavras de Hartog (2014a, p.142), “o presente é o iminente: o corpo do corredor inclinado para frente no momento de se lançar”. Porém, o que pode acontecer a partir do movimento da história, é que diferentes estratégias podem induzir a valorizar ou desvalorizar o tempo presente, conforme as variações contextuais, debruçando-se sobre ele ou apressando-se para se desvencilhar dele o mais rápido possível.

Considerando o contexto da Reforma Sanitária Brasileira, o desenvolvimento da Saúde Coletiva como campo de conhecimento e o surgimento e expansão do SUS, faz-se necessária a compreensão de um “fazer no presente”, em suas políticas, estudos e práticas, buscando espaços institucionais e acadêmicos para analisar não apenas o passado, mas para refletir sobre a historicidade do tempo presente. Estabelecer nexos entre o presente e a história abre espaço para investigações em Saúde Coletiva que auxiliem na compreensão de mecanismos envolvidos na formulação e na execução de políticas de saúde que são retiradas ou colocadas nas pautas do Estado (Mota e Marques, 2018; Paim, 2008).

O histórico de opressão do uso das línguas de sinais vivenciado pelos surdos ao longo de décadas e a preponderância do modelo biomédico sobre a compreensão da surdez – conforme será discutido de forma mais aprofundada no próximo capítulo – refletiu-se na conformação de políticas educacionais e de saúde que ignoraram reiteradamente os processos de apropriação do sujeito surdo sobre aspectos linguísticos, culturais e identitários, na direção de um padrão normalizante, em detrimento da compreensão da surdez como parte da diversidade humana. Os avanços conquistados em termos de elaboração de políticas públicas, garantia de acessibilidade e conquista de direitos de participação social dos surdos podem ser contextualizados em sua luta contra os padrões estabelecidos no passado, mas que deixaram marcas profundas no presente.

Os atores sociais responsáveis pela concretização e expansão do movimento surdo no Brasil no final da década de 1980 vivenciaram diferentes situações de restrição ao uso da Libras nos espaços educacionais formais e em ambientes de acesso ao público em geral, marcadamente pelo histórico de opressões que não havia ficado em um passado distante. Esses sujeitos, grandes responsáveis pela conquista do reconhecimento legal da Libras como meio de comunicação e expressão em 2002 (Brasil, 2002a; 2005), ainda estão vivos para relatar suas memórias e histórias de vida (Vilhalva, 2004; Strobel, 2007; 2008; Crespo, 2009; Lanna Junior, 2010; Brito, Neves e Xavier, 2013), reivindicar espaços sociais e protagonismo na construção da história de fatos do

passado recente, tendo a possibilidade de confrontar aqueles que narram e escrevem sobre essa história. Encontra-se, assim, na história do tempo presente um referencial metodológico pertinente para analisar o contexto relativo à construção das políticas públicas de saúde e acessibilidade para surdos e sua caracterização histórica desde a criação do SUS, buscando influências políticas, sociais e ideológicas, assim como a participação dos sujeitos surdos nessas construções.

#### **1.4.1 Os documentos normativos/informativos e as Conferências Nacionais e Municipais de Saúde**

O sentido moderno do documento como testemunho histórico data do início do século XIX, constituindo-se até o início do século XX, quando era caracterizado como fato histórico por si mesmo, ainda que fosse resultado de uma escolha, de uma decisão do historiador. Ao longo do século XX, sustentou-se uma crítica à noção de fato histórico, que não seria mais entendido como uma ação acabada, mas que resultaria da construção do historiador. Paralelamente, também se constituiu a crítica à noção de documento histórico, caracterizado não mais como um material bruto, objetivo, inocente e verdadeiro por si só, mas que exprime as influências do passado sobre a memória e sobre o futuro (Le Goff, 1996; Bloch, 2001).

A partir dessa compreensão, o olhar sobre os documentos ampliou-se da compreensão que os reduzia aos textos e produtos da arqueologia, passando a abranger uma multiplicidade de elementos, incluindo o gesto e a palavra, os arquivos orais. Os documentos, entendidos então como vestígios, não falam por si, devendo ser interrogados pelo pesquisador, cujas perguntas direcionarão as análises, elevando ou diminuindo a importância dos documentos retirados de um momento passado. A escolha das perguntas direcionadas ao documento deve ser flexível, permitindo agregar novos tópicos ao longo do percurso da pesquisa (Burke, 1992; Le Goff, 1996; Bloch, 2001).

De acordo com essa perspectiva, a intervenção do historiador sobre a

escolha do documento – atribuindo-lhe um valor de testemunho – não é neutra, à medida que depende de sua própria posição na sociedade, da sua época e da sua organização mental. O documento é resultado de uma montagem, consciente ou inconsciente, da época e da sociedade que o produziram e também das épocas durante as quais ele continuar existindo e sendo manipulado, sendo, em alguma medida, um instrumento de poder. Para Bloch (2001), tudo o que o homem diz, escreve, fabrica e tem contato pode e deve informar sobre ele, sendo quase infinita a diversidade dos testemunhos históricos, analisados de acordo com as intervenções que o historiador faz diante deles e de seus posicionamentos segundo o contexto em que está inserido. Como afirma Le Goff (1996):

O documento é uma coisa que fica, que dura, e o testemunho, o ensinamento (para evocar a etimologia) que ele traz devem ser em primeiro lugar analisados desmistificando-lhe o seu significado aparente. O documento é monumento. Resulta do esforço das sociedades históricas para impor ao futuro – voluntária ou involuntariamente – determinada imagem de si próprias. No limite, não existe um documento-verdade. Todo o documento é mentira. Cabe ao historiador não fazer o papel de ingênuo (Le Goff, 1996: 538).

Sendo assim, os documentos utilizados nesta pesquisa são compreendidos como *documentos históricos*, selecionados de acordo com sua relevância para a composição do panorama histórico de construção das políticas públicas de saúde e acessibilidade para surdos no município de São Paulo, sendo entendidos como parte de um processo de apropriações ideológicas, políticas e sociais e permeados por tensões e interesses que devem ser investigados a partir do olhar apurado do pesquisador. Foram utilizados dois grupos de documentos como fontes primárias para análise nesta pesquisa: documentos normativos e informativos relativos às políticas públicas de saúde e acessibilidade para surdos em âmbito federal e no município de São Paulo (Apêndices A e B) e os relatórios das Conferências Nacionais e Municipais de Saúde, seguindo o recorte temporal da pesquisa (1988 a 2020). A análise dos documentos seguiu o direcionamento teórico-metodológico da história do tempo presente, considerando as intersecções entre o contexto social, político e cultural, assim como os aspectos conceituais que podem estar relacionados com a construção dos documentos (as demais fontes documentais foram consultadas



nos acervos listados no Apêndice C).

Para decodificar o texto de um documento, é preciso considerar o contexto exato que o produziu, quem o escreveu, por quais motivos e como o material foi coletado e guardado, na medida em que traduz uma dimensão simbólica e abstrata. No momento da decodificação do texto, o leitor deve atentar para elementos que possam comprometer a compreensão da ideia a ser transmitida, destacando o anacronismo como um possível viés, ou seja, deve-se analisar as informações sem atribuir a elas os valores da época atual ou de sociedades distintas (Lara, 2008; Samara e Tupy, 2010).

Os documentos normativos e informativos (leis, decretos, portarias, diretrizes, relatórios de atividades e outros registros) foram consultados a partir de meios oficiais de divulgação do Ministério da Saúde e da Prefeitura Municipal de São Paulo, disponibilizados na *Internet*, em formato de livre acesso, seguindo o recorte temporal de 1988 a 2020. Os relatórios finais das Conferências Nacionais de Saúde foram consultados pelo endereço eletrônico do Ministério da Saúde e disponibilizados de forma digitalizada. Os relatórios das Conferências Municipais de Saúde foram consultados presencialmente no arquivo do Conselho Municipal de Saúde, na sede da Secretaria Municipal de Saúde da Prefeitura Municipal de São Paulo, a partir do ano de 1990 – ano de ocorrência da I Conferência Municipal – até o ano de 2019 – quando ocorreu a 20ª Conferência.

Considerando a diretriz da participação comunitária na gestão, o SUS, em cada esfera de governo, deve contar com os Conselhos de Saúde e com as Conferências de Saúde como instâncias colegiadas (Brasil, 1990b). Os Conselhos de Saúde são espaços permanentes e deliberativos, compostos por representantes do governo, prestadores de serviço, profissionais de saúde e usuários, atuando na formulação de estratégias e no controle da execução das políticas de saúde. Labra (2005) apresenta os Conselhos de Saúde como um rico fenômeno político, institucional, social e cultural, constituindo uma inovação crucial para a democratização das decisões setoriais na organização político-institucional do SUS.

As Conferências de Saúde constituem-se em uma das instâncias colegiadas responsáveis por avaliar a situação de saúde e propor diretrizes para a formulação das políticas de saúde nos níveis correspondentes, contando com a representação dos diferentes segmentos sociais (Brasil, 1990b). As Conferências Nacionais de Saúde foram instituídas no Brasil no primeiro governo de Getúlio Vargas, a partir de 1937 – paralelamente às Conferências Nacionais de Educação – tendo como objetivo servir como mecanismo do governo federal para o conhecimento e a articulação de ações desenvolvidas pelos estados na área da saúde. Inicialmente, participavam apenas autoridades do Ministério da Educação e da Saúde e autoridades dos estados e do território do Acre (CONASS, 2009; Mota e Schraiber, 2011).

Após a Reforma Sanitária e a implementação do SUS, a Lei 8.142/90 estabeleceu diretrizes para a participação da comunidade no SUS, definindo as Conferências de Saúde como instâncias colegiadas, em cada esfera de governo. A lei estabelece que as Conferências de Saúde devem reunir-se a cada quatro anos, contando com a representação dos vários segmentos sociais (Brasil, 1990b). Ao final dos encontros, são produzidos relatórios com as principais discussões e deliberações ocorridas durante o evento, que devem estar disponíveis para consulta pela população e devem orientar o planejamento das políticas públicas e o acompanhamento da implementação das deliberações realizadas em conjunto com a participação popular.

As Conferências e os Conselhos de Saúde são os principais espaços para o exercício da participação e do controle social em relação à implementação da política de saúde em todas as esferas de governo. Apesar dos avanços conquistados, é necessário superar práticas clientelistas ou corporativistas, que configuram permanências nesse processo. De forma geral, as Conferências de Saúde estão constituídas como espaços políticos amplos para o debate de pautas relevantes à sociedade brasileira, contando com a manifestação da população e onde são delimitadas as prioridades para a ação estatal, por meio de um processo de participação e troca de experiências que se pretende amplamente democrático, contribuindo para o estabelecimento das diretrizes da política de saúde.

Côrtes (2009) demonstra que, apesar de diferentes estudos terem revelado que, durante muitos anos, a maior proporção dos participantes das conferências de saúde terem sido provenientes de entidades sociais, a existência da maioria de representantes da sociedade civil nesses espaços não significa que eles sejam os principais formadores da agenda de discussões das conferências. A autora enfatiza a importância de estudos que examinem de forma mais aprofundada as relações sociais que se estabelecem no espaço das conferências e em torno delas, a fim de elucidar o papel dessas instâncias de participação nas decisões na área da saúde e da educação.

As deliberações ocorridas nas Conferências Nacionais de Saúde são resultantes dos debates ocorridos nos estados, por meio das Conferências Estaduais de Saúde, que contemplam as deliberações das Conferências Municipais de Saúde. Nas Conferências Municipais, a reunião de diversos segmentos da sociedade civil com os representantes municipais permite o estabelecimento de metas e prioridades para a discussão e decisão sobre as políticas públicas municipais, além de proporcionar intercâmbio entre a representação popular e o poder público. Nas pré-conferências municipais e estaduais são realizados levantamentos sobre o funcionamento do sistema de saúde nos territórios, o mapeamento dos resultados das ações implementadas pelo SUS, seus problemas e desafios (Kruger, 2007; Mercadante et al., 2002; Pais, 2018).

Pais (2017; 2018) destaca os relatórios das Conferências de Saúde – no caso específico de seu estudo, as Conferências Nacionais – como documentos que auxiliam na compreensão do desenvolvimento da institucionalidade dos serviços de saúde no Brasil e das movimentações históricas em torno da área, persistindo historicamente como um espaço central para a troca de informações e debates, construção de consensos, apresentação de projetos e expressão de correntes de pensamento sobre saúde em períodos específicos. Dessa forma, as conferências de saúde revelam as diversas concepções políticas a respeito da saúde nos variados contextos políticos e sociais em que esses espaços ocorrem ao longo da história e permitem reconhecer os entendimentos que norteiam o conhecimento científico da época e o pensamento médico, que,

consequentemente, influenciam no direcionamento das construções de políticas e ações de saúde. Nessa perspectiva, entende-se que os relatórios das conferências representam documentos que podem auxiliar na compreensão histórica das propostas relativas à surdez nos serviços de saúde ao longo da construção do SUS.

As Conferências de Saúde não são instâncias de democracia direta, mas se constituem em esferas de participação que envolvem um mecanismo de participação tanto das entidades que representam os indivíduos, quanto dos indivíduos que representam as entidades na Conferência, o que pode, muitas vezes, gerar impasses nas discussões e problematizações levantadas nesses espaços (Scorel e Moreira, 2009). Todavia, ao longo do desenvolvimento do SUS, as Conferências de Saúde passaram a representar, formalmente, a garantia de uma socialização do debate político, além de ampliar os espaços de participação para segmentos sociais historicamente excluídos do debate sobre as decisões políticas e governamentais – trabalhadores rurais, indígenas, movimentos de mulheres, de negros e de pessoas com deficiência (Kruger, 2007).

A análise das Conferências de Saúde revela riqueza conceitual, política e organizacional nas proposições contidas nas falas apresentadas nos debates e direcionamentos, que subsidiam as discussões para formulação de propostas e diretrizes para o sistema de saúde, configurando-se como marcos políticos e refletindo as expectativas projetadas pela população sobre a saúde, especialmente em relação às atribuições que são esperadas do Estado. Apesar da relevância dos conteúdos das discussões apresentadas nesses espaços, Ribeiro (2007) e Pais (2018) apontam para uma dificuldade que o campo da saúde enfrenta para transpor as deliberações das conferências para o nível operacional, sendo seu alcance limitado quanto às intervenções nos quadros de saúde, mesmo que algumas das resoluções sejam adotadas como diretrizes para a construção de políticas públicas ou desenvolvimento de estratégias e ações de saúde.

A análise dos documentos como vestígios que possam contribuir para a

composição da historicidade das práticas médicas e em saúde é mediada por perguntas sobre os personagens principais envolvidos, sobre os fenômenos e eventos descritos como o “problema”, quais as opções apresentadas para resolvê-lo e de que maneira uma opção é apresentada como melhor do que outras. Dessa forma, essa análise permite identificar os pressupostos que sustentam as decisões políticas inerentes aos documentos, que podem ser entendidos como produtos de lutas políticas e processos temporais concretos, que acontecem sob determinados contextos (Hochman, 2007). A análise histórica dos documentos pretende investigar informações, conflitos e silêncios, além de revelar significados que, relacionados e tensionados com a bibliografia estudada, permitem construir a narrativa histórica:

Se história é narrativa no tempo, pensar historicamente é indissociável do tempo cronológico, que, por sua vez, não é apenas sequência temporal de eventos. Na narrativa histórica os eventos se relacionam entre si e não são facilmente organizáveis e realocáveis (Hochman, 2007: 155).

A análise de políticas públicas sob perspectiva histórica não deve considerar apenas uma apresentação cronológica das leis, instituições e projetos públicos elaborados ao longo dos anos. A contribuição histórica consiste em refletir sobre os sentidos políticos e sociais dos projetos e como eles afetam a vida cotidiana da sociedade, como acontece a participação da população nas discussões e deliberações e quais as concepções influenciaram na construção das propostas (Pais, 2018). Sendo assim, a leitura dos documentos referentes às políticas públicas para surdos, assim como dos relatórios das Conferências de Saúde, não se anula em si mesma, mas permite estabelecer uma relação com a realidade construída a partir de modelos discursivos e intelectuais pertinentes às situações de escrita – nesse caso, a construção dos conceitos sobre surdez e deficiência auditiva, o processo de medicalização da surdez e a desvalorização da cultura e da identidade surdas no processo de construção das políticas públicas de saúde voltadas a essa população:

As percepções do social não são de forma alguma discursos neutros: produzem estratégias e práticas (sociais, escolares, políticas) que tendem a impor uma autoridade à custa de outros, por elas menosprezados, a legitimar um projeto reformador ou a justificar, para os próprios indivíduos, as suas escolhas e condutas (Chartier, 2002: 17).

## 2. SURDEZ, HISTÓRIA E MEDICINA: (DES)CONSTRUÇÕES CONCEITUAIS

*A Igreja diz: O corpo é uma culpa.*

*A ciência diz: O corpo é uma máquina.*

*A publicidade diz: O corpo é um negócio.*

*O corpo diz: Eu sou uma festa.*

Eduardo Galeano

Neste capítulo, serão abordados conceitos fundamentais para a compreensão da construção da identidade surda, das relações entre os modelos teóricos de apreensão das deficiências e as práticas em saúde, assim como a percepção do corpo com deficiência e seu lugar social, sob perspectiva histórica. A construção histórica dos conceitos sobre deficiência auditiva e surdez e o reconhecimento da violência e da opressão que motivaram os movimentos de transformação e ruptura com as concepções de caráter normalizante, influenciam diretamente na oferta de cuidados em saúde às pessoas surdas e, conforme particularmente interessa a esta pesquisa, na construção e na implementação de políticas públicas, temática pertinente à área da Saúde Coletiva e que carece de uma investigação mais aprofundada.

De acordo com Otto Marques da Silva, sempre existiram, na história da humanidade, indivíduos com algum tipo de limitação física, cognitiva ou sensorial, mas grande parte das informações históricas sobre essas pessoas, no Brasil e no mundo, está diluída em considerações relacionadas aos doentes e pobres de modo geral, já que as pessoas com deficiência foram consideradas, por muitos séculos, dentro da categoria dos “miseráveis”, que não tinham nenhum espaço de representação na vida social ou política, permanecendo como um “peso” para suas famílias (Silva, 1986).

O processo de exclusão e segregação das pessoas com deficiência foi, historicamente, respaldado pelo discurso das limitações físicas e intelectuais, desenvolvendo-se cada vez mais recursos e estratégias para reparar, corrigir ou eliminar os traços que tornavam essas pessoas “anormais”. Ao passo que a

medicalização das deficiências permitia avanços nas técnicas de diagnóstico, classificação e intervenção, a crescente especialização da profissão médica (Mota e Schraiber, 2013) também favoreceu o surgimento do campo da reabilitação, sendo a deficiência encarada como uma questão médica e como uma “tragédia pessoal”, um feito trágico que acometeria indivíduos isoladamente (Finkelstein, 1993; Rocha, 2006). Para Oliver M (1998), esse conceito repercute diretamente nas respostas relacionadas a políticas compensatórias e nas intervenções terapêuticas desenvolvidas para ajudar os indivíduos a aceitar a suposta tragédia.

Em relação às pessoas surdas, os contextos históricos revelam diferentes concepções e, conseqüentemente, diferentes formas de direcionar suas necessidades de educação, saúde, exercício de direitos e participação social. Historicamente, as crenças disseminadas nos estudos sobre linguística e educação de surdos afirmavam que a linguagem oral seria a única forma de linguagem e que o surdo não seria educável e nem responsável por seus atos, teoria que buscava suporte até mesmo em textos clássicos. Da condição de abandono ao reconhecimento da possibilidade de que os surdos participassem do processo educacional, passaram-se séculos de marginalização e luta por visibilidade, protagonismo e garantia de direitos. As reivindicações de comunidades surdas ao redor do mundo sempre estiveram concentradas, especialmente, nos processos educacionais e nas metodologias de ensino, tema que tem sido exaustivamente investigado por pesquisadores surdos e ouvintes (Silva, 1986; Strobel, 2009; Capovilla, 2000; Myers e Fernandes, 2010).

Apesar das conquistas alcançadas quanto ao reconhecimento das línguas de sinais e de modelos de educação bilíngue, que consideram as peculiaridades do processo de aprendizagem dos surdos, os avanços não são percebidos de forma proporcional na área da saúde, onde é possível encontrar permanências históricas que afetam cotidianamente o cuidado em saúde das pessoas surdas. Portanto, interessa a esta pesquisa a investigação da entrada sistemática do campo da medicina na área da surdez, dando luz a questões e tensionamentos relativos ao corpo e seus processos de normatização, especialmente em relação aos corpos considerados desviantes dos padrões.

Tais discussões ganharam destaque ao longo do século XIX, com o surgimento das categorizações e diferenciações entre o normal e o patológico e, gradativamente, as pessoas com deficiência passaram a ser encaradas como objeto de cuidado e controle da medicina, da educação e do judiciário, tendo os ideais eugenistas grande repercussão sobre a compreensão e as ações destinadas às pessoas consideradas com algum tipo de desvio, dentre as quais as pessoas surdas. Sendo assim, a perspectiva de investigação histórica aqui proposta debruça-se sobre as construções conceituais em torno da deficiência e da surdez ao longo do final do século XIX, que se encontram com a medicina e seus processos de intervenção sobre os corpos, passando por eventos e movimentos significativos para a compreensão da surdez ao longo do século XX.

Para a construção da narrativa, são apresentados autores de referência no estudo das deficiências em geral e das particularidades da área da surdez, com base na literatura nacional e internacional. Os documentos utilizados para composição da narrativa são entendidos sob a perspectiva de documento como testemunho histórico, em interação com a construção estabelecida pelo pesquisador, conforme proposto por Le Goff (1996) e Bloch (2001) e apresentado no capítulo anterior. Compreendendo a importância da participação e do protagonismo das pessoas surdas na reivindicação e conquista de direitos, a perspectiva desse grupo é apresentada sob a forma de relatos em produções autorais e entrevistas concedidas a outros pesquisadores (Antônio Campos de Abreu em Lanna Junior, 2010; Santos E, 2018) ou como autores de seus próprios estudos, individualmente ou em parcerias (Perlin, 1999; 2003; Strobel, 2007; 2008; 2009; Rangel, 2004; Brito, Neves e Xavier, 2013; Zovico e Silva, 2013; Perlin e Strobel, 2014; Frazão, 2017; Silva e Spelling, 2018), evidenciando a multiplicidade de olhares e de áreas de atuação em que os surdos estão presentes, inclusive na área acadêmica e de pesquisa.

## **2.1 Entre o normal e o patológico: relações entre eugenia e surdez**

O conceito de deficiência como categoria científica surgiu no final do século XVIII e início do século XIX, com o advento das categorizações sobre



normal e patológico, a partir da entrada do olhar médico sobre a deficiência. Desde então, ter uma deficiência é experimentar um corpo fora da norma, em contraste com a representação de um corpo sem deficiência. Nesse período, a partir do surgimento do conceito de “patológico” na medicina e nas ciências sociais, a deficiência passou a ser compreendida como uma patologia, passível de estudos, classificações e intervenções normatizadoras específicas, sendo englobada no universo das “anomalias da natureza” (Rocha, 2006, p. 19). Para Foucault (1984), o início das sociedades industriais instaurou um aparelho punitivo, um dispositivo de seleção entre normais e anormais. Até então, as pessoas que, pelas conceitualizações atuais, são consideradas pessoas com deficiência, eram enquadradas no grupo dos “anormais”, “aleijados”, “loucos”, “delinquentes”, “idiotas”, dentre outras denominações, sendo assim classificadas até meados do século XX (Foucault, 1997; Bynum, 2006; Rocha, 2006; Diniz, 2007; Lanna Junior, 2010; Borges e Barbosa, 2019):

A grande família indefinida e confusa dos “anormais”, cujo medo obcecou o final do século XIX, não marca apenas uma fase de incerteza ou um episódio pouco feliz na história da psicopatologia; ela se formou com um conjunto de instituições de controle, com uma série de mecanismos de vigilância e de distribuição; e, ao ter sido quase inteiramente recoberta pela categoria de “degenerescência”, deu lugar a elaborações teóricas irrisórias, porém a defeitos duramente reais (Foucault, 1997: 61).

A construção do conceito de “normalidade” passa por uma concepção de que o “patológico”, conforme aponta Canguilhem (2009), não é ausência de norma biológica, mas uma norma diferente, repelida pela vida. O referencial médico de “norma” tem como parâmetro os conhecimentos da fisiologia, a experiência vivida das funções orgânicas e a representação comum da norma em um meio social em dado momento. Porém, a experiência fisiológica do corpo só pode ser compreendida a partir das referências às categorias sociais que lhe dão sentido, já que o corpo é constitutivamente simbólico, não havendo uma existência corporal prévia que anteceda a intervenção cultural. Não se pode conceber o corpo de forma dualista a partir das divisões entre corpo e mente, natureza e cultura, pois seria equivocado estudar a história biológica do corpo independentemente de questões culturais da experiência e da expressão na linguagem e na ideologia. Dessa forma, o historiador não deve enxergar o corpo

apenas como um corpo biológico, mas sim como um elemento inserido em um contexto cultural (Porter, 1992; Sarti, 2010).

Em relação ao desenvolvimento dos parâmetros de patologia e normalidade definidos pelos referenciais médicos, Foucault (1988) apresenta aspectos relevantes sobre o desenvolvimento do poder sobre a vida da espécie, da raça e das populações a partir do século XVII, classificando o corpo como máquina, que deveria ser adestrado e ter suas aptidões ampliadas, com o objetivo de ser integrado a sistemas de controle. Já no século XVIII, o foco nos processos biológicos (nascimentos e mortalidade, por exemplo) direcionou o controle dos corpos às populações, com o que chama de desenvolvimento do corpo-espécie. Segundo o autor, esses dois mecanismos de poder sobre os corpos e sobre a vida deram origem, no século XIX, ao que denomina de bio-poder.

A descoberta do corpo como objeto e alvo do poder, algo que se pode manipular, modelar, treinar e obedecer está relacionada ao conceito de “corpos dóceis” (Foucault, 2004), aqueles que podem ser submetidos, utilizados, transformados e aperfeiçoados, principalmente por meio da disciplina. Dessa forma, controlando os corpos físicos por meio da disciplina, é possível controlar os corpos sociais, manipulando a construção da consciência dos cidadãos (Marques, 1994; Foucault, 2004). O controle sobre os corpos como força de trabalho e de produção consistiu em elemento crucial para a consolidação do capitalismo, como uma estratégia bio-política:

O controle da sociedade sobre os indivíduos não se opera simplesmente pela consciência ou pela ideologia, mas começa no corpo, com o corpo. Foi no biológico, no somático, no corporal que, antes de tudo, investiu a sociedade capitalista. O corpo é uma realidade bio-política. A medicina é uma estratégia bio-política (Foucault, 1984: 84).

Incorporando as noções de normalidade e as classificações do perfil considerado desejável para a espécie humana, a eugenia<sup>8</sup> surgiu no final do

---

<sup>8</sup> As teorias eugenistas contemplavam, principalmente, duas concepções distintas: a eugenia negativa, também conhecida como restritiva, e a eugenia positiva, chamada também de construtiva. A eugenia negativa pautava-se nas teorias biológicas e genéticas, de base mendelista, e pregava que alterações hereditárias não seriam possíveis a partir de ações

século XIX, consolidando-se como um movimento científico baseado nos entendimentos novos das leis da hereditariedade humana. A eugenia também pode ser compreendida sob a perspectiva social, compondo um movimento de incentivo à reprodução de determinados perfis de pessoas, ao passo que desencorajava a de outros. A concepção da eugenia, termo cunhado pelo britânico Francis Galton, em 1883, teve grande influência da teoria da evolução de Charles Darwin, sendo ampliada para a aplicação em seres humanos. A partir dessa teoria, somada aos conceitos biológicos de seleção natural, aptidão e meio ambiente, Galton compôs embasamentos científicos para a defesa de sua tese de aprimoramento da espécie humana (Galton, 1876; 1909; Kevles, 1985; Gould, 1991; Marques, 1994; Moysés, 2001; Black, 2003; Mota, 2003; Stepan, 2005):

Eugenics is the science which deals with all influences that improve the inborn qualities of a race; also with those that develop them to the utmost advantage [...] The aim of Eugenics is to represent each class or sect by its best specimens; that done, to leave them to work out their common civilisation in their own way (Galton, 1909: 35-37).

Ao defenderem práticas de melhoramento e aprimoramento, os eugenistas também refutavam as características indesejáveis, que tornariam o indivíduo inapto para essa empreitada, dentre as quais as deficiências, incluindo a surdez. A eugenia praticada a partir do século XIX em diversos países do mundo – inclusive no Brasil, como será aprofundado mais adiante – foi marcada por medidas de controle e disciplinamento do Estado sobre a população, por meio de práticas autoritárias e de mecanismos de controle dos corpos, visando ao aprimoramento da espécie humana, segregação da população e constituição de indivíduos aptos ao trabalho e que correspondessem à produtividade econômica (Verzolla, 2017; Verzolla e Mota, 2017).

Alinhado às ideias eugenistas de Galton, Alexander Graham Bell<sup>9</sup> – mais

---

externas, defendendo, por exemplo, a esterilização reprodutiva ou o controle de casamentos de todos aqueles considerados indesejáveis ou inaptos. A eugenia positiva, baseada em preceitos lamarckistas, defendia que a modificação de traços hereditários seria possível por meio de ações ambientais, como higiene e educação eugênica (Marques, 1994; Kevles, 1999; Mota, 2003; 2012; Verzolla e Mota, 2017).

<sup>9</sup> Alexander Graham Bell (1847-1922) nasceu na Escócia e desenvolveu diferentes carreiras ao longo da vida, atuando como educador, linguista, cientista e inventor, aqui destacando-se seus equipamentos para melhorar a audição e a fala de pessoas surdas, além do telefone. Assim

conhecido por inventar o telefone e aprimorar aparelhos auditivos para surdos (Figura 3) – pode ser considerada uma personalidade de destaque ligada ao discurso da deficiência no século XIX. No mesmo ano em que Galton cunhou o termo eugenia, Bell alertava que o casamento entre “surdos-mudos”<sup>10</sup> congênitos por sucessivas gerações poderia resultar na formação de uma variedade surda da raça humana (Bell, 1883; Davis, 2013). De acordo com Bell (1883), o número de casamentos entre surdos teria aumentado quando eles passaram a ser educados em instituições especiais para surdos e a se reunir em associações e sociedades, o que teria contribuído para promover o contato e o casamento entre os próprios surdos, restringindo suas interações com pessoas ouvintes desde a infância.



**Figura 3:** Fotografia de aparelhos auditivos, datada de 1915. Fonte: *Disability History Museum – Acervo da Alexander Graham Bell Association for the Deaf and Hard of Hearing.*

A suposta raça de “surdos-mudos” compartilharia de uma cultura e língua próprias – esta considerada por ele como artificial e derivada de uma pantomima – o que geraria segregação e prejudicaria a integração dos surdos na sociedade,

---

como seu pai, atuou largamente na área de elocução e correção da fala, especialmente a partir das técnicas de linguagem visual ou “Fala Visível”, aplicada a pessoas surdas. Diferentemente de alguns de seus contemporâneos eugenistas, Bell não defendia a esterilização, mas reforçava a necessidade de uma legislação para prevenir os “indesejáveis” e encorajar a evolução de um tipo de homem nobre e elevado. Participou do Escritório de Registro Eugenista (ERO) nos EUA e ajudou a organizar a Primeira Conferência Internacional de Eugenia, em 1912. Defendia as restrições imigratórias, a educação eugênica e o controle de casamentos. Bell tinha mãe e esposa surdas, mas, de acordo com Sacks (1989), a identidade da surdez era negada por elas e pelo próprio Bell.

<sup>10</sup> A terminologia utilizada originalmente foi mantida, porém consideram-se corretos e mais apropriados atualmente, “surdo” e “surdez”.

restringindo a ampliação de suas oportunidades de educação e emprego. Bell propunha a proibição do uso de sinais pelos surdos – sistema que seria, posteriormente, denominado Língua Americana de Sinais (*American Sign Language* – ASL) – nas escolas, a eliminação das associações de surdos, a proibição do contato de crianças surdas com professores surdos, estimulando a oralização no processo educacional. Dessa forma, acreditava que poderia reduzir o número de casamentos entre surdos e o nascimento de crianças surdas, conseqüentemente eliminando a comunidade surda americana e o “defeito físico” oriundo da surdez (Bell, 1883).

Em uma resenha à Revista *Nature*, acerca da famosa publicação de Bell de 1883 – *Upon the Formation of a Deaf Variety of the Human Race* – Galton (1895) elogia seu conteúdo e reforça que seus achados estavam bem delineados em relação à pesquisa e às estatísticas. Reforça que o casamento entre surdos seria muito prejudicial à formação da nação, corroborando com as medidas apontadas por Bell para incorporar os surdos à sociedade ouvinte, rompendo com seu isolamento nas comunidades de surdos, que incentivavam o uso da língua de sinais, em detrimento da língua inglesa falada. Galton afirma que, diante das evidências apresentadas por Bell, não haveria dúvidas sobre a influência dos casamentos entre surdos, intensificados na América, na possível formação de uma variação de uma raça surda da espécie humana, enfatizando a importância da adoção de medidas restritivas de controle:

The advisability of various forms of restrictive measures is judiciously and carefully discussed by the author, with the general result that gesture-language should cease to be taught, the oral system being enforced in its place, and that the philanthropic custom of massing the deaf and dumb together in separate societies, and of making their life as happy as possible in those societies, should be strongly discouraged (Galton, 1895: 270).

Bell realizava estudos e acompanhamentos constantes a respeito das estatísticas de surdos, de seu comportamento e do ensino oferecido nas escolas especializadas (Bell, 1892). Em uma publicação na Revista *Science*, no ano de 1892, Bell apresenta dados relativos a um inquérito que realizou com escolas de surdos dos Estados Unidos e do Canadá, entre 1891 e 1892, com o objetivo de mapear o número de alunos dessas instituições que haviam sido ensinados a

falar (Figura 4). Um dos dados destacados no estudo estabelece uma comparação entre o número de crianças que foram ensinadas a falar em 1890 (3.682) e em 1891 (4.245), representando um acréscimo de 563 crianças, o que ele atribui, em grande medida, aos encontros da *American Association to Promote the Teaching of Speech to the Deaf* (Figuras 5 e 6), instituição que tinha como objetivo ampliar a difusão de conhecimentos relativos aos surdos, da qual Bell foi o primeiro presidente.

Schools for the Deaf.	Number of Pupils in Year 1891 [Annals of January, 1891].			New Pupils Admitted in School Year Ending June, 1892 [Replies to Circular of A. G. Bell].					
	Total pupils.	Total taught speech.	Percentage taught speech.	Total new pupils.	Total taught speech.	Total taught by speech.	Percentage.		
							Taught speech.	Taught by speech.	
United States.	A...	5,614	2,960	53	836	580	363	69	43
	B...	1,619	759	47	266	189		71	
	C...	1,999	536	27					
Total.....	9,232	4,255	46	1,102	769		70		
Canada.	A..	445	92	21	59	20	5	35	8
	B..	309	132	43	63	41		65	
	C..	39	5	13					
Total.....	793	229	29	122	61		50		

**Figura 4:** Tabela que apresenta os dados referentes ao ensino da fala em escolas para surdos dos Estados Unidos e do Canadá, nos anos de 1891 e 1892. Fonte: Revista *Science*, 1892.



**Figura 5:** Fotografia do Encontro de Verão da *American Association To Promote Teaching Speech To The Deaf*, com a presença de Alexander Graham Bell, em 28 de julho de 1892. Fonte: *Disability History Museum*.



**Figura 6:** Fotografia de Alexander Graham Bell com alunos, na *American Association To Promote Teaching Speech To The Deaf*, 1892. Fonte: *Disability History Museum*.

As propostas de Bell para evitar a formação de uma variedade surda da raça humana incluíam medidas que poderiam ser agrupadas sob o ponto de vista repressivo ou preventivo, como ele mesmo denomina. Dentre as medidas repressivas, apresenta a proibição do casamento entre surdos e entre pessoas que tivessem mais de um caso de surdez na família, por meio de medidas legislativas. Reconhecendo, porém, a complexidade da implementação legal de tais medidas, propõe alternativas preventivas, considerando-as como mais promissoras. Assim, as principais causas que promoveriam o casamento entre surdos deveriam ser eliminadas, tais como a reunião dos surdos em

comunidades e o uso de uma língua diferente das demais pessoas, a língua de sinais. A escolarização de surdos deveria acontecer em conjunto com as crianças ouvintes, com aulas de desenho, escrita, aritmética, ensino da leitura orofacial e articulação das palavras, com métodos especiais de instrução:

We commence our efforts on behalf of the deaf-mute by changing his social environment. The tendency is then towards accommodation to the new conditions. In process of time the adaptation becomes complete; and when, at last, we restore him to the world as an adult, he finds that the social conditions to which he has become accustomed do not exist outside of his school life. His efforts are then directed to the restoration of these conditions, with the result of intermarriage and a tendency to the formation of a deaf-mute community (Bell, 1883: 46).

Amos Warner (1908), um assistente social norte-americano, descreve, em seu livro sobre os serviços de caridade nos Estados Unidos, a situação dos surdos conforme apresentada por Bell, enfatizando que a reunião de surdos em instituições de educação especializadas, muitas delas de caráter caritativo, favoreceria a ampliação da surdez hereditária, por estimular o casamento entre surdos e o conseqüente aumento do número de nascimento de crianças surdas. Corroborando com as propostas de Bell, propõe o abandono da língua de sinais e o estímulo da educação dos surdos em instituições mistas, permitindo a assimilação dos surdos à população em geral e impedindo a transmissão de “tendências hereditárias à degeneração”:

This tends to assimilate them with the ordinary population, and their defect is more likely to prove a bar to marriage than under the conditions of boarding-schools. In general it may be said that the managers of charitable institutions do not sufficiently discourage marriage among the dependent and defective classes. The duty of being childless is not one they try to impose upon dependents (Warner, 1908: 60).

Notadamente nos Estados Unidos, no início do século XX, os ideais eugenistas de Galton passaram a ser integrados à sociedade de acordo com o modelo da eugenia negativa, com a tradução da teoria inicial de aperfeiçoamento da espécie humana em medidas de segregação, deportação, esterilização e extermínio. Alinhado às propostas de segregação das pessoas consideradas degeneradas, Alexander Johnson (1903) – eugenista norte-americano, primeiro-secretário do Conselho de Instituições de Caridade do Estado de Indiana e superintendente da *School for the Feeble-Minded* de Indiana – publicou um relatório para a Comissão de Colônias para a segregação de “defeituosos”, onde



menciona que as pessoas consideradas degeneradas, dentre elas, cegos e surdos, deveriam ser segregadas durante a vida escolar, em instituições de educação especial. Porém, faz a ressalva de que o conceito de segregação empregado seria mais abrangente do que apenas a separação escolar, defendendo a segregação permanente de todos aqueles que teriam herdado sua condição de seus ancestrais e que pudessem, em caso de procriação, perpetuar a herança da degeneração a seus filhos.

No contexto de ampliação da eugenia nos EUA, foi criado o *Eugenics Record Office* (ERO), em 1910, como uma seção do Departamento de Genética da *Carnegie Institution*, de Washington. Criado pelo engenheiro e biólogo Charles Davenport, o escritório tinha como função organizar de forma ampla e sistemática a coleta de dados familiares e fazer pesquisas na área da hereditariedade de traços físicos e mentais, assim como estudos acerca de diferenciações raciais para orientar as práticas imigratórias. Por meio do ERO, diversas pesquisas eram realizadas acerca das medidas de esterilização no país, destacando-se nesse meio o diretor assistente Harry Laughlin, que produzia estudos sobre as leis de esterilização nos EUA e acompanhava as cirurgias já realizadas (Davenport, 1923; Laughlin, 1925; Kevles, 1985; Black, 2003).

Em uma de suas pesquisas, Laughlin (1926) estabelece um panorama dos processos de esterilização nos EUA no ano de 1926 e aponta a esterilização eugênica como uma tentativa proposital e consciente de um grupo da espécie humana de dirigir, em pequeno grau, sua própria evolução, sob o ponto de vista da biologia. Para ele, a esterilização seria um ato para prevenir a procriação de pessoas socialmente inadequadas e de “herança defeituosa”, oferecida a pessoas portadoras do que denomina “qualidades hereditárias degeneradas”. Na definição de “pessoas socialmente inadequadas”, Laughlin apresenta as categorizações propostas pelas leis de esterilização, dentre elas, as pessoas surdas:

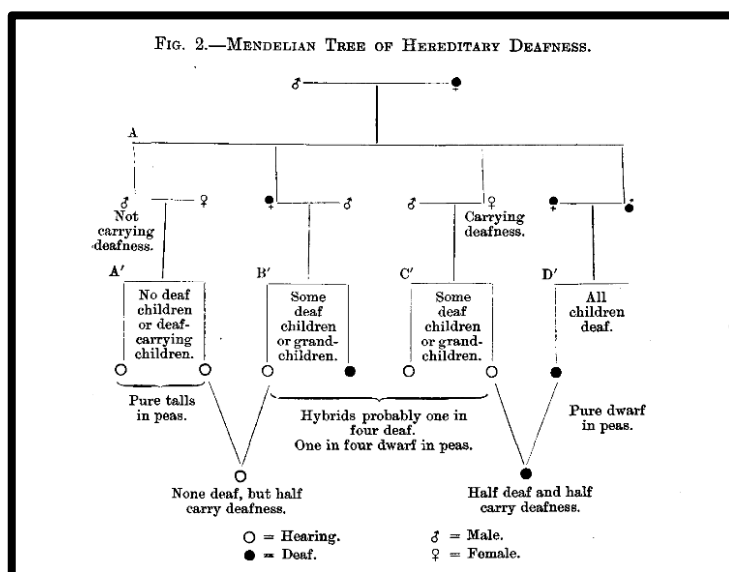
The *socially inadequate classes*, regardless of etiology or prognosis, are the following: (1) feeble-minded; (2) insane (including the psychopathic); (3) criminalistic (including the delinquent and wayward); (4) epileptic; (5) inebriate (including drug-habitus); (6) diseased (including the tuberculous, the syphilitic, the leprous, and others with

chronic, infectious and legally segregable diseases); (7) blind (including those with seriously impaired vision); (8) **deaf (including those with seriously impaired hearing)**; (9) deformed (including the crippled); and (10) dependent (including orphans, ne'er-do-wells, the homeless, tramps, and paupers) (Laughlin, 1926: 65, grifo nosso).

As pesquisas relacionadas à hereditariedade estavam entre os principais alvos da eugenia, tendo encontrado espaço em diferentes especialidades, dentre elas a otorrinolaringologia, que buscava relacionar as teorias mendelianas, baseadas nos estudos de Gregor Mendel sobre arranjo e recombinação de caracteres hereditários em plantas, estendidos para animais e humanos. Em uma publicação de 1920 no *The Journal of Laryngology & Otology*, o médico otorrinolaringologista britânico James Kerr Love justifica a necessidade de ampliarem-se os estudos iniciados por Graham Bell sobre a hereditariedade da surdez, já que haveria, no meio científico e entre os próprios surdos, a crença de que a surdez não poderia ser hereditária, já que havia a possibilidade de casais surdos gerarem filhos ouvintes e casais ouvintes gerarem filhos surdos (Kerr Love, 1920).

O médico afirma não ser possível, até então, responder o *porquê* de a distribuição da surdez acontecer de forma variada, mas que já seria possível começar a compreender *como* essa distribuição aconteceria, reforçando, para isso, a importância do estudo da hereditariedade como parte fundamental da ciência da eugenia. O médico analisa diferentes famílias onde havia casos de surdez, por meio de pesquisa e registro de descendências e apresenta representações denominadas por ele de “Árvores Mendelianas de Surdez Hereditária” (Figura 7), como forma de ilustrar as relações estabelecidas entre os casos de surdez nas famílias:

From astronomy, which is an old and fairly exact science, to psychology, which is a new and a rather nebulous one, we have no answer to why, but a good deal of reply to how. So in the science of heredity, an important part of the still newer science of eugenics, we begin to answer how, but cannot tell why (Kerr Love, 1920: 265).



**Figura 7:** Ilustração da Árvore Mendeliana de Surdez Hereditária, produzida com base nos registros dos estudos de caso de James Kerr Love. Fonte: *The Journal of Laryngology & Otology*, 1920.

Apesar de ser um entusiasta da eugenia, especialmente em relação aos estudos da hereditariedade sobre a surdez, Kerr Love (1912) faz apontamentos, em sua monografia, intitulada *The causes and prevention of deafness*, sobre os cuidados que deveriam ser tomados pelos eugenistas na prescrição de medidas para prevenir a surdez, como esterilização, proibição de casamentos, isolamento em asilos, multa e prisão em caso de procriação. Mesmo considerando a surdez um diagnóstico, a princípio, apavorante e com consequências desastrosas para o progresso da criança, o médico alerta para a necessidade de pesquisas e estudos de caso, para fugir de medidas adotadas de forma empírica e pseudocientífica, por vezes próximas ao charlatanismo. O autor defende que as medidas mais promissoras para a prevenção da surdez seriam aquelas relacionadas à eugenia positiva, por meio do combate à sífilis como causa importante de surdez congênita e da atenção plena às crianças surdas, por meio de programas de educação:

"Can we do nothing to prevent the deafness?" [...] A new science of Eugenics has recently arisen, and the Eugenist asks himself the same question, and I regret to say sometimes answers it in the most empirical or pseudo-scientific manner. Sterilize the deaf, or make it illegal for them to marry, or shut them up in asylums, or fine them and imprison them if they have children. Such are some of the suggestions made (Kerr Love, 1912: 5).

O autor faz uma ressalva, porém, em relação às pessoas surdas que apresentassem, conjuntamente, doenças mentais ou neurológicas, epilepsia e “imbecilidade”, quando deveriam ser consideradas medidas mais restritivas ao casamento, a serem julgadas pelo Estado, a partir da avaliação de inquéritos populacionais. No caso da surdez congênita que denomina “pura”, sem outras condições associadas, o médico defende que a educação seria a forma de informar todas as pessoas surdas, desde a infância, sobre as grandes chances de nascimento de filhos surdos, caso optassem pelo casamento com outros surdos congênitos. Kerr Love retoma o trabalho de Graham Bell sobre a expansão do casamento entre surdos na América e o aumento do nascimento de crianças surdas, concluindo que, se mais pessoas surdas tivessem acesso a essa informação, conseqüentemente, os casamentos entre eles iriam diminuir:

My proposal was, that as certain classes of the deaf, the deaf who were mentally defective, the deaf who carried idiocy or imbecility or epilepsy as well as deafness, were unfit to marry, a government inquiry should be held to consider how best to prevent their marriage [...] The State, therefore, has a right to some say in their future, and I think the State should insist on their being taught what the future is sure to bring if they marry. Deaf children will follow. All the deaf should know this. And if the deaf tend more and more to marry the deaf, as Dr. Bell has shown, none of the deaf should marry the deaf, and the hereditarily deaf should not marry at all (Kerr Love, 1912: 118-119).

O movimento eugenista chegou ao auge do extremismo na Alemanha nazista, sob o nacional-socialismo de Adolf Hitler, quando milhões de indivíduos considerados inferiores foram exterminados. Muitas pessoas conhecem a história de extermínio dos judeus, porém, um dos aspectos a respeito do genocídio nazista negligenciado por muitos anos foram as ações destinadas às pessoas com deficiência, alvo de esterilizações forçadas, proibições de casamentos e extermínio em massa, nesse caso mais conhecido sob o eufemismo de “eutanásia”, mesmo na ausência de doenças ou de situação de sofrimento.

Em relação ao controle reprodutivo das pessoas com deficiência, essa prática foi institucionalizada na Alemanha por meio da Lei de Esterilização para prevenção de descendentes com doenças hereditárias, de 1933 (Berlin, 1933), um dos pilares para a implementação das leis eugenistas no país. De acordo com Biesold (1999), em torno de 400.000 pessoas consideradas

“hereditariamente doentes” foram esterilizadas na Alemanha, como parte do programa eugenista durante o Terceiro Reich, incluindo um número estimado de 2.000 a 4.000 pessoas classificadas com “surdez hereditária”. Além das políticas de esterilização e extermínio, mulheres surdas grávidas eram submetidas a abortos. Na ocasião, estimava-se uma população de 45.000 surdos na Alemanha:

(1) Qualquer pessoa que sofre de doença hereditária pode ser convertida a incapaz para a procriação por meio de uma operação cirúrgica (esterilização), se a experiência da ciência médica mostrar que é altamente provável que seus descendentes possam sofrer de alguma séria doença hereditária física ou mental. (2) Para os fins desta lei, qualquer pessoa será considerada portadora de doença hereditária, quando sofrer de uma das seguintes doenças: 1. Deficiência mental congênita, 2. Esquizofrenia, 3. Insanidade maníaco-depressiva. 4. Epilepsia hereditária, 5. Coréia hereditária (Coréia de Huntington), 6. Cegueira hereditária, **7. Surdez hereditária**, 8. Qualquer deformidade hereditária grave (Berlin, 1933: 146, grifo nosso, tradução livre do alemão).

Biesold (1999) aponta que, não apenas médicos e profissionais que trabalhavam nas instituições de saúde, mas também muitos educadores e diretores das escolas especiais alemãs apoiaram ativamente as medidas eugenistas em pessoas surdas, auxiliando na identificação de possíveis candidatos às políticas de esterilização. A partir de sua pesquisa com depoimentos de pessoas surdas que vivenciaram ou testemunharam as ações durante o regime nazista, o autor relata que, em maio de 1938, a Suprema Corte de Saúde Genética de Jena, na Alemanha, condenou à esterilização uma mulher surda, mãe de duas crianças ouvintes, após a avaliação de um médico especialista, sob a alegação de interromper a predisposição genética à surdez para as futuras gerações, conforme transcrito a seguir:

Gertrud Jacob must then be sterilized. It is inadmissible to refrain from this measure on the grounds of her intellectual competence and admirable qualities of character. Here it is simply a matter that her unimpeachably identified predisposition to deafness not be transferred to a future generation. Deafness... is always a severe impairment for a gifted person, and thus the predisposition must also be eradicated (Biesold, 1999: 125).

Adotando medidas ainda mais extremadas, em 1939 teve início o programa de extermínio de pessoas com deficiência, conduzido pelo oficial do Partido Nazista Philipp Bouhler e pelo médico Karl Brandt, a partir de uma

operação secreta para exterminar crianças com deficiência. No mesmo ano, foi publicado um decreto estipulando que todos os médicos, enfermeiras e parteiras deveriam reportar às autoridades a existência de bebês recém-nascidos ou crianças de até três anos de idade que mostrassem sinais de “idiotia”, aqui incluídos os casos de mongolismo (atualmente denominado Síndrome de Down), microcefalia, hidrocefalia, malformações e deformidades de todos os tipos, cegueira e surdez. As ações foram, aos poucos, ampliadas para crianças mais velhas e adolescentes, com estimativas considerando que cerca de 5.000 crianças e jovens com deficiência tenham sido mortos por inanição ou pela aplicação de doses letais de medicamentos durante o Terceiro Reich (Ryan e Schuchman, 2002).

Paralelamente ao programa implementado com as crianças, a partir de 1940 foi implementado um programa de extermínio direcionado aos adultos com deficiência, conhecido como *Aktion T4* (Operação T4). Os pacientes, selecionados por uma equipe médica a partir de levantamento estatístico inicial, eram transportados para um dos seis centros de extermínio na Alemanha e na Áustria, onde era conduzidos para a morte nas câmaras de gás ou por meio de injeções letais. Oficialmente, o programa durou até agosto de 1941, porém as ações continuaram a ser realizadas até o final da guerra, sendo estimado que, de 1939 a 1945, entre 200.000 e 250.000 pessoas que estavam institucionalizadas tenham sido exterminadas pelo programa (Ryan e Schuchman, 2002; Volper, 2002).

Silva e Spelling (2018) apontam que o tema da perseguição contra os surdos durante a Segunda Guerra Mundial ainda não foi pesquisado de forma satisfatória, sendo necessários estudos mais profundos sobre o assunto. Não é possível precisar o número exato de indivíduos surdos que foram vítimas do regime nazista, principalmente devido à destruição dos registros e pelo fato de os surdos não terem sido alvo sistemático do programa de extermínio, o que não impediu que muitos deles fossem submetidos a intervenções forçadas ou à morte. Com o intuito de ampliar a divulgação sobre o tema entre a comunidade surda do Brasil, Spelling, Cezar e Silva (2019) produziram uma história em quadrinhos bilíngue (português-Libras), com a história fictícia de uma mulher

surda no período da Segunda Guerra Mundial, que teria sobrevivido à guerra (Figura 8). Após extensa pesquisa bibliográfica e documental, a produção contou com a colaboração de uma equipe multidisciplinar e evidencia a necessidade de propagação de informações acessíveis a respeito do tema.



**Figura 8:** Ilustração presente na história em quadrinhos “A mulher surda na Segunda Guerra Mundial”. Fonte: Spelling, Cezar e Silva, 2019.

### **2.1.1 O Congresso de Milão e suas repercussões na educação de surdos e nas concepções sobre surdez**

As concepções de Alexander Graham Bell em relação ao perigo do desenvolvimento de uma variante humana de surdos tiveram eco entre estudiosos da área da surdez, repercutindo, inclusive, em eventos científicos, sendo o mais emblemático deles o Congresso de Milão, denominação mais conhecida do II Congresso Internacional de Educação de Surdos, ocorrido em Milão, na Itália, em 1880. Apesar de ter sido um congresso da área educacional, o evento tem grande representação simbólica para a comunidade surda mundial não apenas na área da educação, por ter se tornado um marco na opressão às línguas de sinais ao redor do mundo e pelo impacto de suas resoluções nas narrativas sobre a surdez. O congresso reuniu 182 pessoas, provenientes de países como Bélgica, França, Alemanha, Inglaterra, Itália, Suécia, Rússia, Estados Unidos e Canadá. Nesse evento, foram discutidas propostas para a educação de surdos, contando com a participação de médicos e educadores, predominantemente ouvintes, sendo os surdos impedidos de participar de forma

efetiva (London, 1880; Stokoe, 1980; Brito, 1995; Skliar, 1997; Capovilla, 2000; Sacks, 1989; Perlin e Strobel, 2014; Silva, 2015).

Dentre os principais debates do congresso, registrados por meio de suas atas, estavam discussões sobre as vantagens do método articulatório sobre o método de sinais, as diferenças entre o Método Oral Puro e o Método Combinado e sobre o meio considerado mais natural e efetivo para a aquisição de linguagem pelos surdos. Como consequência da discussão sobre esses temas, a principal resolução do congresso foi a definição da superioridade da linguagem oral sobre a de sinais e a reintegração do surdo à sociedade, por meio da preferência ao Método Oral Puro para a educação dos surdos, com o abandono da utilização das línguas de sinais (London, 1880). As atas do congresso registram as manifestações contrárias e favoráveis dos participantes, mas não aprofundam suas justificativas para defender suas posições, apenas trazem como anexos documentos que foram lidos e discutidos entre os participantes. Após diversas manifestações, a primeira e mais importante deliberação foi aprovada, com 160 votos favoráveis e quatro contrários:

The Congress:

Considering the incontestable superiority of speech over signs in restoring the deaf-mute to Society, and in giving him a more perfect knowledge of language,

Declares:

That the Oral method ought to be preferred to that of signs for the education and instruction of the deaf and dumb (London, 1880: 19).

No Congresso de Milão, as ideias de Bell – especialmente as relacionadas à defesa do ensino da fala aos surdos e que já eram conhecidas antes mesmo de sua influente publicação de 1883 – foram defendidas por diferentes participantes para justificar as propostas de implementação do oralismo e supressão das línguas de sinais. Baseadas em afirmações médicas de superioridade da utilização da fala como sinônimo de progresso e civilidade, as propostas de Bell eram tidas como valiosas à educação de surdos, aliando as técnicas de elocução e de ensino da fala por meios visuais e articulatórios, e colocavam os surdos em situação de inferioridade em relação aos ouvintes. Em um dos relatos lidos no Congresso, Susanna Hull – uma das representantes britânicas no evento, professora de surdos e defensora enfática dos métodos



oralistas – revela sua admiração por Bell e pelos métodos de elocução propostos por ele e por seu pai, Melville Bell, que vinham se tornando cada vez mais populares na área de educação de surdos:

I am certain signs will always injure language, and spoken language is as natural to the deaf as to ourselves when it is, as with other children, the only means of communication presented to them [...] I went to Professor [Melville] Bell and told him my conviction that here was a channel for conveying speech to the deaf-born. He entered at once into my plan, and his son, now Professor Graham Bell (inventor of the telephone), commenced teaching the system in my school (London, 1880: 71-72).

A escolha do método oral pelos congressistas como norteador da educação de surdos não se deu, contudo, sem o protesto de educadores de surdos que estavam presentes na reunião. Um dos principais defensores do uso de sinais, Edward Miner Gallaudet, presidente da *Columbia Institution for the Deaf and Dumb*<sup>11</sup>, nos Estados Unidos, mencionou em suas falas durante o congresso que a “linguagem de sinais” – como ainda era conhecida no período, antes do reconhecimento do status linguístico das línguas de sinais – seria a forma natural para a concretização do aprendizado dos surdos. O relatório anual da *Columbia Institution*, do ano de 1880, aponta para as divergências apresentadas durante o congresso, em relação à adoção do Método Oral Puro ou do Método Combinado – que mesclava o uso da articulação com o uso de sinais e do alfabeto manual. Gallaudet, juntamente com alguns instrutores de surdos de outros países, porém, não obtiveram sucesso na colocação de suas demandas. No relatório apresentado, a instituição segue criticando as resoluções do Congresso de Milão, defendendo a posição de que nem todos os surdos seriam capazes de aprender a fala e a leitura orofacial de forma satisfatória, representando um grande prejuízo para a educação dos surdos o abandono do uso de sinais:

The recommendations of these resolutions are, in our opinion, wholly

---

<sup>11</sup> A *Columbia Institution for the Deaf and Dumb* foi fundada em 1857 e funcionava, inicialmente, como um internato para crianças surdas e cegas, sendo dirigida por Edward Miner Gallaudet, filho de Thomas Hopkins Gallaudet, fundador da primeira escola para surdos dos EUA. A partir de 1864, a instituição foi autorizada a emitir diplomas universitários. Em 1954, o nome da instituição mudou para *Gallaudet College* e, em 1986, para *Gallaudet University*, como é conhecida até hoje, sendo uma instituição de referência mundial na educação universitária de surdos e na preservação da história e da cultura surdas, tendo a ASL como primeira língua e o inglês como segunda língua.

inadequate to meet the wants of all the deaf and dumb. No fact is more plainly established than that a very large proportion of this class of persons cannot be taught to speak and to read from the lips well (Columbia Institution for the Deaf and Dumb, 1880: 6).

De acordo com Skliar (1997), as razões que orientaram as discussões e deliberações do congresso envolvem questões políticas, filosóficas e religiosas. O autor aponta como um dos exemplos o Estado italiano, que buscava sua identidade nacional, sendo considerada a língua de sinais um obstáculo para o projeto de fortalecimento do país e o método oral um facilitador do processo de alfabetização e de unidade linguística. Além disso, a legitimação do oralismo pelas ciências humanas e pela pedagogia justificava-se por sua identificação com a concepção filosófica aristotélica de que o mundo das ideias seria alcançado por meio da palavra.

O autor também destaca que havia, ainda, interesses do clero na abordagem oralista, justificada por argumentos espirituais e confessionais, representados no congresso por membros da igreja que reforçavam a associação entre a alma humana e a capacidade de formar ideias, o que foi expresso pela fala do presidente do congresso, o sacerdote Giulio Tarra: “When God gave a soul to man, He gave him the faculty to form ideas, and to express them He gave him speech” (London, 1800, p. 26). Tarra era diretor do Instituto para Surdos e Mudos Carentes da Província de Milão, e defendia o ensino da oralização, com a renúncia ao uso de sinais, como a melhor forma de expressar as ideias e alcançar o Divino:

To teach by speech alone required great courage and signs must be abjured [...] In the school-room begins the "redemption" of the deaf-mute; he is waiting to be made a man of by his teacher. Let the pupil be taught to move his lips in speech, not his hands in signs. [...] Of all movements for the expression of ideas, those of the lips are the most perfect. All is comprehended in that wonderful instrument, the mouth, played upon by the hand of the Deity (London, 1880: 24).

As deliberações do congresso tiveram repercussões na educação de surdos e na implementação de ações e políticas públicas por muitas décadas, em diferentes países do mundo, que optaram pelo método oral para a educação de surdos, com a proibição do uso das línguas de sinais nas instituições de ensino. Nos Estados Unidos, contudo, a comunidade de surdos organizou-se fortemente para evitar a expansão do oralismo no país, tendo como um dos

expoentes desse movimento o professor surdo George William Veditz (1861-1937), ex-presidente da *National Association of the Deaf* (NAD) dos EUA, considerado pioneiro no mundo no registro em vídeo de uma língua de sinais (Veditz, 1913).

A principal preocupação de Veditz direcionava-se à preservação da língua de sinais americana (ASL), ameaçada pelo avanço das políticas oralistas pelo mundo, especialmente após o Congresso de Milão. Foi responsável pela produção de filmes em ASL, com apoio e financiamento da NAD, dentre eles o emblemático *Preservation of the Sign Language*<sup>12</sup> (Figuras 9 e 10), produzido em 1913 e reeditado em 1934, onde Veditz apresenta a importância da ASL e critica duramente os intelectuais defensores do método oral para a educação de surdos, a quem chama de “falsos profetas”, inimigos das línguas de sinais:

False prophets are now appearing with news to the people that our American means of teaching the deaf are all wrong. These men have tried to educate people and make people believe that the oral method is really the one best means of educating the deaf [...] They do not understand signs for they cannot sign. They proclaim that signs are worthless and of no help to the deaf. Enemies of the sign language, they are enemies of the true welfare of the deaf. As long as we have deaf people on earth, we will have signs. It is my hope that we all will love and guard our beautiful sign language as the noblest gift God has given to deaf people (Veditz, 1913: s/p).



**Figuras 9 e 10:** Imagens de George William Veditz sinalizando em ASL, extraídas do filme *Preservation of the Sign Language*, 1913. Fonte: Acervo da *National Association Of The Deaf Collection/ Library Of Congress*.

As repercussões do Congresso de Milão tiveram impacto também no Brasil, que contava com um instituto de educação de surdos desde 1856, o

<sup>12</sup> No ano de 2016, a NAD produziu uma edição do filme, com a tradução da versão original antiga da ASL para a versão corrente da língua, também contendo a respectiva legenda em língua inglesa, que pode ser acessada em: <https://www.youtube.com/watch?v=XS2c07HCdyo>.

Imperial Instituto para Surdos-Mudos de Ambos os Sexos (Figura 11), localizado no Rio de Janeiro. O Instituto – assim como o Imperial Instituto de Meninos Cegos, fundado em 1854 – surgiu no contexto da criação de instituições especializadas em atividades pedagógicas e de reabilitação na segunda metade do século XIX, alinhadas às políticas de controle e intervenção sobre os corpos “economicamente improdutivos” das pessoas com deficiência que, gradualmente, foram retiradas do espaço público e confinadas em instituições, para serem objeto de atenção da área médica. Conforme aponta Oliver (1999), sobre o período, a institucionalização das pessoas com deficiência era encarada como positiva não apenas para a saúde dos indivíduos, mas também para a saúde da sociedade, afinal, não deveria ser permitido que o indivíduo diferente, desviante ou mesmo perigoso, estivesse em contato com a sociedade, sendo necessária sua normalização para alcançar participação social.



**Figura 11:** Fotografia da fachada do INES em 1922. Fonte: Acervo INES (Compilado da publicação “Instituto Nacional de Educação de Surdos: uma iconografia de seus 160 anos” – Rocha, 2008).

Esses espaços institucionais eram organizados como internatos ou semi-internatos, onde as pessoas eram agrupadas de acordo com a patologia ou condição. As atividades realizadas tinham caráter científico, com programações educativas e/ou profissionalizantes, sendo essas organizações inspiradas nos hospitais psiquiátricos, no caso dos adultos, e nos espaços educativos, no caso das crianças. Sob a perspectiva de integrar as pessoas com deficiência à sociedade por meio de atividades padronizadoras de comportamento e conduta,

as instituições asilares muitas vezes funcionavam mais como espaços de isolamento e segregação do que de reabilitação ou educação (Goffman, 1987; Foucault, 1997; Rocha, 2006; Lanna Junior, 2010; Martins, 2010). Fundado pelo professor francês surdo E. Huet, o Instituto contava com subvenções do império e inspirava-se nos preceitos do ideário iluminista, funcionando como um internato, tendo como objetivo central a inserção de seus alunos na sociedade, por meio do ensino de letras, da religião e de alguns ofícios manuais (Rocha, 2008).

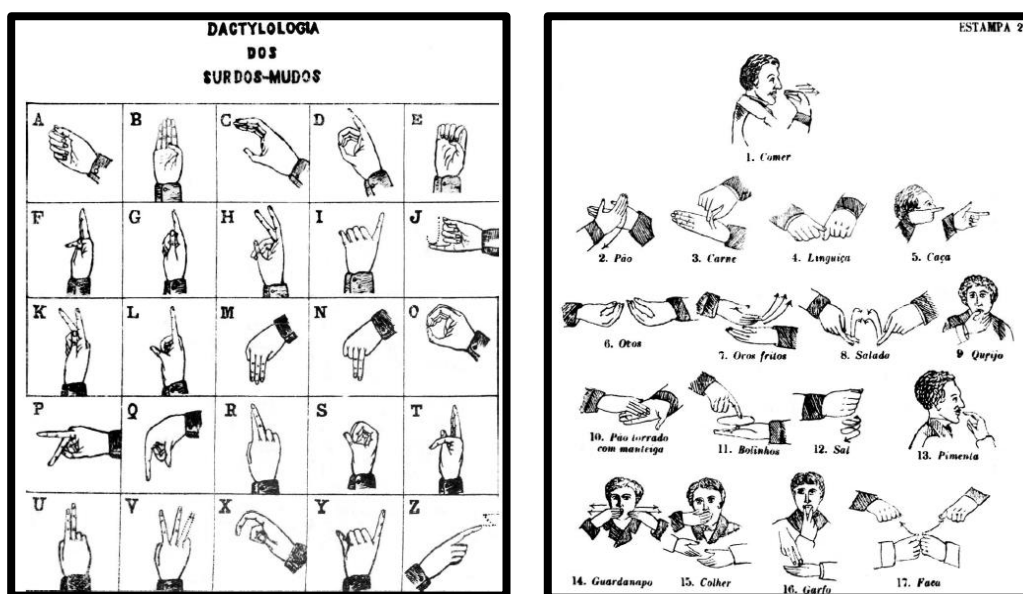
A criação do Instituto, pioneiro na América Latina, foi regulamentada por meio do Decreto nº 4.046/1867 e marcou o início da institucionalização da educação de surdos no Brasil. Inserida no contexto de ampliação da escolarização das camadas populares, o foco da instituição estava no ensino instrumental e no desenvolvimento de habilidades profissionalizantes. Para ser matriculado, o aluno deveria ter entre sete e dezesseis anos e apresentar certificado de vacinação, podendo frequentar o curso completo em seis anos. O currículo consistia no ensino de disciplinas como Língua Portuguesa, Aritmética, Geografia e História do Brasil, Escrituração Mercantil, Linguagem Articulada e Doutrina Cristã (Brasil, 1867).

O ensino profissionalizante era focado em técnicas agrícolas, sendo também instaladas oficinas de encadernação e sapataria, em 1870. Com a proclamação da República, o Instituto passou a se chamar apenas Instituto dos Surdos-Mudos, mantendo a denominação até 1957, quando passou a adotar o nome atual, Instituto Nacional de Educação de Surdos – INES (Silva, 1986; Soares, 1996; Rocha, 2008). Anteriormente ao Congresso de Milão, a língua de sinais era utilizada pelos surdos do Instituto e os sinais usualmente adotados ao longo da segunda metade do século XIX no Rio de Janeiro foram representados em uma publicação de 1875, de autoria de Flausino José da Gama, ex-aluno do Instituto, que também exerceu a função de professor repetidor. Trata-se da “Iconographia dos signaes dos surdos-mudos” (Figuras 12 e 13), um dicionário iconográfico inspirado em uma obra do professor surdo Pellisier, do Instituto dos Surdos de Paris, cujo objetivo era ampliar o conhecimento sobre a então denominada “linguagem dos sinais” aos pais, professores primários e demais

interessados na comunicação com os surdos, conforme apresenta no prefácio o então diretor do Instituto, Tobias Leite:

Este livro tem dous fins:

1º Vulgarisar a linguagem dos signaes, meio predilecto dos surdos-mudos para a manifestação dos seus pensamentos. Os pais, os professores primarios, e todos os que se interessarem por esses infelizes, ficarão habilitados para os entender e se fazerem entender.  
2º Mostrar o quanto deve ser apreciado um surdo-mudo educado (Gama, 1875: 12).



**Figuras 12 e 13:** Imagens contidas na obra “Iconographia dos signaes dos surdos-mudos”, ilustrando, respectivamente, os sinais correspondentes à dactilologia (alfabeto manual) e alguns sinais relativos à categoria geral “comer”. Fonte: Iconographia dos signaes dos surdos-mudos (Gama, 1875).

Para Sofiato e Santana (2019) o Instituto tinha como objetivo a regeneração intelectual e moral dos surdos do país, utilizando uma abordagem oralista no ensino, com ênfase no desenvolvimento da fala. Os autores destacam, a partir da análise de documentos de 1856 a 1889, que as disciplinas priorizadas na instituição eram as relativas a conhecimentos elementares e voltadas ao preparo para a execução de ações profissionalizantes, como marcenaria e sapataria para os meninos e corte/costura para as meninas (Figuras 14 e 15). Além disso, grande importância era atribuída à reabilitação dos surdos, com disciplinas voltadas para o treino da leitura orofacial e da produção da fala, não incluindo oficialmente no currículo disciplinas relacionadas às ciências naturais, por exemplo.



**Figuras 14 e 15:** Fotografias representando, respectivamente, oficina de corte, costura e bordado e oficina de sapataria do Instituto. Fonte: Departamento Administrativo do Serviço Público – DASP, 1942.

Nos relatórios apresentados em 1869, 1870 e 1871, pelo então diretor do Instituto, o médico Tobias Leite, referente às atividades realizadas ao longo dos anos anteriores, são retomadas as propostas de ensino (Leite, 1869; 1870; 1871), destacando disciplinas como aritmética, geometria elementar, geografia e história da pátria, reforçando, porém, que a finalidade da instituição seria a de tirar os surdos do isolamento e convertê-los em cidadãos úteis à sociedade, e não formar homens letrados: “Este grande fim consegue-se ensinando ao surdo-mudo uma linguagem que o ponha em relação com a sociedade em que vive. Esta linguagem pôde ser escripta e vocal artificial” (Leite, 1869, p. 5):

Em minha opinião a instrução n’este Instituto deve por ora ahi parar, porque, como disse no Relatório de 1869, – sua missão não é formar homens de letras, é apenas restituir á sociedade como cidadãos uteis os individuos que a natureza ou os accidentes lhe roubaram, e converteram em fardos inuteis, e até nocivos (Leite, 1871: 6).

Contando com a participação do diretor Tobias Leite, e de alguns de seus professores, em 1883 foi realizado o Congresso de Instrução do Rio de Janeiro, cujos pareceres apontam para visões divergentes entre os responsáveis pelo Instituto, refletindo, em parte, as discussões do Congresso de Milão. Durante as discussões, Tobias Leite defendeu vigorosamente o ensino da palavra articulada para todos os surdos, identificando-se com as recomendações do Congresso de Milão para a instalação do Método Oral Puro. Também foi defendida a oferta apenas da educação primária, voltada para a formação de cidadãos úteis à sociedade, no desempenho de funções agrícolas e elementares (Rocha, 2008; Sofiato e Santana, 2019).

Em nota à Revista do Serviço Público, o professor Saul Borges Carneiro, adepto do método oral, relembra parte do processo inicial envolvido na implementação do método no Instituto, após as deliberações do Congresso de Milão. Com apoio do Governo Imperial, foram realizados investimentos na formação dos professores nessa abordagem de ensino, fazendo com que o Instituto estivesse alinhado com as diretrizes para educação de surdos adotadas de forma predominante em diferentes países do mundo no período:

O primeiro ensaio de aplicação do método oral foi realizado no nosso Instituto a partir de 1883 e prolongou-se até 1889. Logo depois do Congresso de Milão [...], o nosso antigo e inolvidável diretor, Dr. Tobias Rabelo Leite, lembrou ao Governo Imperial a conveniência de se mandar à Europa um professor do estabelecimento, afim de estudar o novo método de ensino [...] O Governo Imperial, solícito como sempre em atender a tudo o que se relacionava com o Instituto, aceitou logo o alvitre do diretor e enviou à Europa o Dr. Joaquim José de Meneses Vieira, médico e professor de linguagem escrita (DASP, 1942: 17).

Repercutindo as discussões levantadas pelos congressos de 1880 e 1883 e alinhado aos debates realizados pelo Instituto, o Governo Imperial estabeleceu, de forma legal, a adoção do método oral para o ensino de surdos, por meio da promulgação do Decreto nº 9.198, de 12 de dezembro de 1911. De acordo com a legislação, o Método Oral Puro deveria ser adotado no ensino de todas as disciplinas do Instituto (Brasil, 1911), reforçando a ideia de normalização do sujeito surdo de acordo com o padrão ouvinte, tendo como argumento central a ampliação das possibilidades de inserção do surdo na sociedade:

Art. 1º O Instituto Nacional de Surdos-Mudos tem por fim instruir e educar as crianças de ambos os sexos privadas da audição e da palavra articulada, dando-lhes instrução literaria e ensino profissional. [...]

Art. 9º O methodo oral puro será adoptado no ensino de todas as disciplinas (Brasil, 1911: art. 1º; art. 9º).

Ao longo dos anos, passaram pelo Instituto diferentes profissionais médicos – para atuar como professores ou diretores – evidenciando as estreitas relações entre medicina e educação, o que, no contexto da surdez, foi responsável por perpetuar uma visão reabilitadora sobre o surdo, mesmo em instituições educacionais. A adoção do Método Oral Puro, em detrimento do uso da língua de sinais, reflete a ideia de que o surdo deveria ser “adequado” à norma



ouvinte – fortemente pautada no discurso eugenista – aprendendo a se comunicar pela fala e, portanto, saindo de um lugar de exclusão para assumir um papel de utilidade e produtividade.

Essa aproximação entre medicina e educação, refletida na escolha de médicos para assumir cargos nos Institutos de educação de surdos, está relacionada ao processo de medicalização da surdez, tal qual denominado por Skliar (1997). Manifestando-se na educação de forma incipiente com o médico holandês Johann Amman (1669-1724), que tinha como objetivo ensinar aos surdos a articulação das palavras por meio da leitura labial com o uso do espelho, para que fossem reproduzidos os movimentos da fala, a proposta do médico influenciou o educador alemão Samuel Heinicke (1729-1784), que desenvolveu um método exclusivamente oral para a educação de surdos e fundou a primeira escola pública para surdos na Alemanha.

Diante da concepção medicalizada da surdez, as estratégias pedagógicas, gradativamente, transformaram-se em estratégias terapêuticas e as escolas assumiram um caráter de salas de tratamento, com a exclusão dos professores surdos e a inserção de professores ouvintes, a exemplo do que foi deliberado pelo Congresso de Milão (Silva, 2006). De acordo com Soares (1996), a educação de surdos no Brasil foi, historicamente, pautada pela substituição do trabalho pedagógico pelo trabalho clínico, tendo caráter prioritário a atuação do professor de surdos na aplicação de técnicas de utilização da audição residual, de oralização e de compreensão da fala, em detrimento dos objetivos educacionais. Tais processos encontram paralelo com as considerações de Cecília Donnangelo a respeito da educação sanitária na primeira metade do século XX, em que propostas declaradas educativas representavam, na verdade, uma ferramenta de medicalização da educação e de controle de questões sociais, institucionalizada por meio de políticas públicas, sob a perspectiva de concepção da saúde como consumo da medicina e de seus produtos (Schraiber e Mota, 2015).

A partir do final do século XIX, ampliou-se a influência da medicina em diferentes esferas da sociedade, tendo os médicos participação ativa nas

produções, discussões e práticas não relacionadas diretamente com a área médica. Para além de seu papel no tratamento e cura das doenças, no início do século XX, os médicos mantinham estreitas relações com a área educacional, participando de ações que levassem ao sucesso da educação sanitária. A preocupação dos médicos com a educação de surdos nesse período estava intimamente relacionada com a necessidade de normatização dos indivíduos, para que se aproximassem o máximo possível dos padrões considerados desejáveis. Além disso, a utilização da língua de sinais reforçava ainda mais o estigma (Goffman, 1988) sobre o indivíduo surdo, que poderia ser facilmente identificado por meio da utilização dos sinais para se comunicar.

Para Donnangelo e Pereira (1976), o modo pelo qual a sociedade entende seus corpos, os quantifica e lhes atribui significado cultural, político e econômico explica as formas assumidas pela prática médica. Enquanto no século XIX foi reconhecido o direito a adoecer, no século XX foi inaugurado o direito à saúde e à assistência médica (já no século XXI, o desafio que se coloca diz respeito à efetivação do direito à diversidade: cultural, linguística, racial, religiosa, de gênero). A medicalização do corpo desenvolvida ao longo do século XX foi responsável por definir regras de comportamento, censurar os prazeres e aprisionar o cotidiano a partir de séries de recomendações (Moulin, 2008):

A história do corpo no século XX é a de uma medicalização sem equivalente. Ao assumir e enquadrar em sem-número de atos ordinários da vida, indo além daquilo que fora anteriormente imaginável, a assim chamada medicina ocidental tornou-se não apenas o principal recurso em caso de doença, mas um guia de vida concorrente das tradicionais direções de consciência (Moulin, 2008: 15).

Silva e Souza (2018) apontam como influência na defesa das propostas oralistas para a educação de surdos, a concepção do “homem-máquina” na ciência moderna, evidenciada a partir do século XVII e que reverberava ainda na ocasião do Congresso de Milão, em 1880. O paradigma do homem-máquina, que considerava os corpos humanos como máquinas, assim como seriam os fenômenos da natureza, contribuiu para excluir os surdos do processo educativo e transformá-los em deficientes, objetos de estudo para a medicina, já que, para o paradigma biomédico, a surdez é considerada uma anomalia orgânica sujeita

à cura. Nesse processo de medicalização, a representação da surdez limita-se ao déficit biológico, sendo ampliado o interesse pelos surdos no âmbito da medicina (Skliar, 1997).

### **2.1.2 O movimento eugenista brasileiro e a medicalização da surdez no Brasil**

A eugenia se estabeleceu no Brasil em um contexto que remete ao fim da escravidão em 1888 e à ampliação da imigração europeia, ao advento da república em 1889 e ao crescimento do país como exportador de café (Stepan, 2005). Diante dessas transformações, o Estado buscava o restabelecimento do equilíbrio e da ordem, a gestão mais conveniente do espaço público no contexto do crescimento urbano – por meio de medidas de saneamento, higiene e combate às enfermidades – a fim de conter a luta de classes e se desenvolver sob o modo de produção capitalista (Romero, 2002; Mota, 2005). Assim como em outros países do mundo, a eugenia consolidou-se no Brasil como um termo médico, que estava presente em diferentes especialidades da medicina e era discutida como uma tecnologia científica que poderia contribuir em áreas que iam além das práticas sanitárias, contemplando também setores específicos, como a cirurgia e a psiquiatria (Mota, 2012; Bonfim e Kuhlmann Junior, 2014; Verzolla e Mota, 2017).

Dentre os eugenistas brasileiros, destaca-se o médico e farmacêutico Renato Kehl<sup>13</sup>, considerado um dos principais defensores e divulgadores da eugenia no Brasil, sendo adepto de medidas eugênicas mais restritivas, como a esterilização reprodutiva, o controle de casamentos e as restrições imigratórias. Para Kehl, a esterilização, que deveria ser compulsória, seria fundamental para eliminar ou reduzir as características da degeneração, entendida em casos de

---

<sup>13</sup> Nascido em Limeira, no ano de 1889 e falecido em 1974, Renato Kehl defendia a salvação da decadente nação brasileira por meio da eugenia, abordando questões relativas à hereditariedade, descendência e evolução. Foi fundador da Sociedade Eugênica de São Paulo, em 1918 (contando com a contribuição de nomes como Monteiro Lobato, Arnaldo Vieira de Carvalho e Vital Brazil), editor do Boletim de Eugenia (1929-1933) e autor de diversos livros sobre eugenia.

doenças ou deformidades físicas e mentais, além dos casos de suposta degeneração moral, como em relação aos vícios ou à criminalidade. Para ele, a surdez também era considerada uma forma de degeneração da raça, devendo ser eliminada por meio de todas as propostas eugenistas aplicadas a outras condições: “A esterilização deve ser indicada nos casos de cegueira e surdo-mudez congênita ou hereditária, na epilepsia, idiotia ou no caso do casal já ter tido mais de um filho com desordem física ou somática” (Kehl, 1929, p. 176).

Silva e Souza (2018), estabelecem relações entre as ideias eugenistas divulgadas por Renato Kehl e Alexander Graham Bell, especificamente quanto ao tema da surdez, apontando que ambos apostavam na hereditariedade como principal causa do aparecimento de indivíduos “anormais” ou “degenerados”, porém defendendo estratégias diferentes para a eliminação da surdez congênita. Enquanto Bell era favorável ao controle de casamentos entre surdos a partir de medidas que desenvolvessem a oralidade e o envolvimento com pessoas ouvintes, Kehl tinha propostas mais radicais, como exames pré-nupciais e esterilizações compulsórias.

No Tratado de Medicina brasileiro escrito pelo médico Fortunado Penido, datado de 1858, há um capítulo sobre a surdez, suas causas e formas de tratamento e prevenção. Ao longo do texto, são elencadas diversas patologias que poderiam desencadear surdez por alterações nos órgãos da audição e são indicadas algumas formas de tratamento, como óleos estimulantes, remédios fortificantes e pomadas, porém, destaca-se a forma como o texto se inicia, enfatizando o caráter indesejável da surdez e sua influência na vida emocional e social das pessoas surdas, sendo necessária a cura ou, ao menos, a redução dos prejuízos que seriam causados pela condição:

A surdez priva o homem da exposição adequada de suas necessidades reais e de expandir os sentimentos morais de sua alma, porque a comunicação dos nossos sentimentos depende do trançamento, isto é, da retribuição recíproca dos sentimentos alheios; os surdos e surdatassos privados em parte dos prazeres da sociedade nella se conservão mantendo sempre na alma o azedume ou pezado de uma desconfiança permanente; portanto em interesse proprio da familia e da sociedade, devem os surdos e surdatassos empregar e receber todos os cuidados e atenções conducentes ao curativo ou minoração de um tão grande mal (Penido, 1858: 46).

A influência da eugenia nos estudos e práticas médicas no início do século XX foi objeto da pesquisa de mestrado de Verzolla (2017), que analisou as produções dos estudantes de medicina da Faculdade de Medicina e Cirurgia de São Paulo (atual Faculdade de Medicina da Universidade de São Paulo), por meio de suas teses doutorais<sup>14</sup>, entregues para a obtenção do título de doutor ao final do curso. Nessa pesquisa, foram analisadas 45 teses doutorais produzidas nas décadas de 1920 e 1930, que traziam o tema da eugenia sob diferentes enfoques, apresentando não apenas conceitos, mas também propostas de intervenções baseadas em princípios eugênicos.

Autores de algumas das teses sugeriam a incorporação de determinadas medidas por meio de legislação específica – como o exame médico pré-nupcial, a esterilização reprodutiva compulsória e a educação eugênica – além da divulgação de práticas de saneamento e higiene, intervenções médicas nos espaços escolares e medidas de controle e intervenção sobre os indivíduos, especialmente aqueles considerados improdutivos e indesejáveis, abrangendo um agrupamento de sujeitos “anormais”, como as pessoas com doenças transmissíveis, transtornos mentais, deficiências e “tendências à degeneração”. Os futuros médicos também defendiam, por exemplo, a inspeção médico-escolar para a normatização do espaço escolar e dos alunos, com a fiscalização dos ambientes e condutas, assim como a aplicação de medidas rigorosas quanto aos aspectos físicos e morais. Outra medida defendida era a utilização de testes de inteligência para verificar a aptidão dos alunos nas instituições escolares e, dessa forma, diferenciar os que seriam mais aptos daqueles considerados “anormais”, fazendo, muitas vezes, distinções raciais entre brancos e negros por meio de avaliações baseadas em aplicação de testes, medidas antropométricas e correlações estatísticas (Verzolla, 2017; 2019).

Em sua tese doutoral de 1867, Elpidio Joaquim Baraúna, estudante da

---

<sup>14</sup> As teses doutorais, também denominadas *theses inauguraes*, foram exigidas pela Faculdade de Medicina da Universidade de São Paulo de 1918 a 1969, como um dos critérios para obtenção do título de doutor, ao final do curso de Medicina. Os temas das teses eram escolhidos pelos próprios alunos, com base nas disciplinas do curso, e contavam com a supervisão de um professor orientador. A produção de teses doutorais também era exigida em outras faculdades de medicina do período, como as do Rio de Janeiro e da Bahia.

Faculdade de Medicina da Bahia, já propunha algumas definições e condutas relativas à herança patológica, embora não fossem claras, até então, as causas e determinantes da herança, tendo os estudos na área da hereditariedade se aperfeiçoado e popularizado anos depois, a partir do resgate dos estudos de Gregor Mendel no final do século. O autor considera como herança a predisposição a moléstias, que se manifestaria de diferentes formas sobre indivíduos de uma mesma geração ou de gerações sucessivas e considera a surdez como uma das moléstias hereditárias que menciona em sua tese, assim como a alienação mental, a epilepsia, a asma e a pneumonia. Para combater o que denomina “heranças mórbidas”, o autor propõe medidas higiênicas que envolvessem a eliminação ou modificação das predisposições, incluindo a predisposição à surdez:

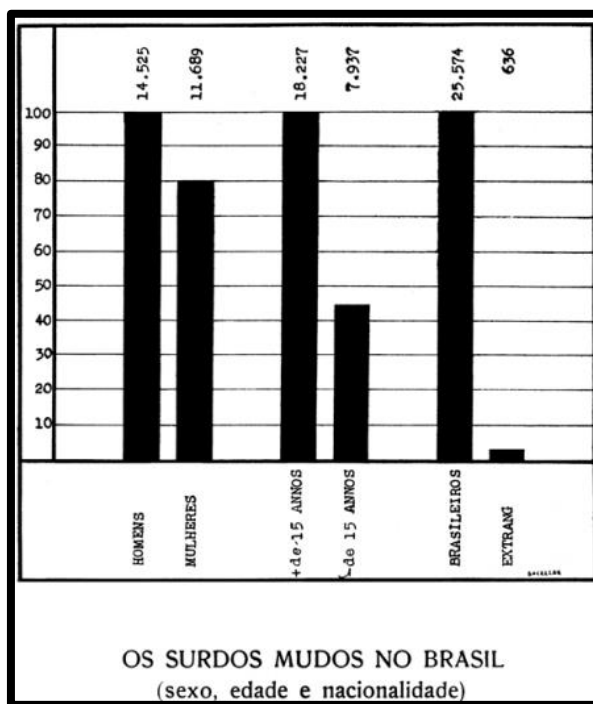
Verificando-se n'uma criança a predisposição morbida hereditaria, se os paes a possuem, e receam que ella appareça em um de seos filhos: a Hygiene pode combatel-a, modificall-a, ou fassel-a desaparecer [...] A educação phsica e moral tem suas vantagens, pode corrigir ou faser desapparecer a predisposição morbida (Baraúna, 1867: 6).

Em sua tese doutoral do ano de 1902, intitulada “Consanguinidade e surdo-mudez”, o estudante de medicina da Faculdade de Medicina do Rio de Janeiro, Avelino Senna de Oliveira, aponta a surdez como uma das enfermidades mais cruéis que poderiam atingir a espécie humana, considerando os surdos, muitas vezes, seres rebeldes, violentos e indóceis. Apesar da desolação que acometeria o surdo e sua família devido à condição da surdez, o autor e futuro médico defende que os surdos deveriam ser submetidos a um processo educacional para moldar seu comportamento e ensinar-lhes a pensar:

O surdo-mudo não é somente uma criança a instruir, é um ser moralmente incompleto; sua inteligência não é mais desenvolvida que a de uma criança de 3 anos; todas as suas faculdades são entorpecidas, nenhum hábito de obediência tem contraído, não ignora somente as formas de linguagem, é estranho a maior parte de idéias; ensinar-lhe a ler é ensinar-lhe a pensar (Oliveira, 1902: 60).

Arnaldo Bacellar foi um dos estudantes da Faculdade de Medicina e Cirurgia de São Paulo que basearam suas pesquisas nos ideais eugenistas, defendendo, em 1926, sua tese doutoral intitulada “A surdo mudez no Brasil”. Ao longo da tese, Bacellar aborda diferentes temas relativos à surdez, tais como questões anatômicas, etiologia, diagnóstico, prevenção, estatísticas (Figura 16),

aspectos legais e também apresenta um panorama de algumas instituições brasileiras para surdos, dentre elas o já mencionado INES, sobre o qual faz uma crítica severa quanto às instalações malcuidadas, à falta de material escolar, ao descuido com os alunos e às falhas na instrução dos mesmos, considerando o Instituto como um asilo para depósito de crianças.



**Figura 16:** Tabela indicando o número de surdos no Brasil, de acordo com idade, sexo e nacionalidade, apresentada na tese doutoral “A surdo mudez no Brasil”. Fonte: Bacellar, 1926.

Em relação aos surdos, Bacellar (1926) afirmava que estes trariam prejuízos econômicos à sociedade por consumirem mais do que produziam, assim como prejuízos sociais pela tendência natural de se segregarem da sociedade comum, procurando exclusivamente o convívio com seus semelhantes e olhando sempre com desconfiança para os ouvintes. Opondo-se à teoria de Graham Bell sobre a formação de uma variação humana de surdos, o autor acreditava que a instrução e a educação dos surdos seria o único meio de torná-los indivíduos “aproveitáveis e úteis à sociedade”. O autor defendia que, abandonado à própria sorte, o surdo se tornaria um indivíduo incapaz ou irresponsável, comparável ao “idiota”. Porém, por meio da educação e instrução adequadas, seria capaz de se desenvolver, de acordo com seu nível de inteligência:

O surdo mudo que não recebeu os benefícios da instrução é um individuo no qual as paixões accendem-se com facilidade e violencia; é de natureza inconstante, é imprevidente e preguiçoso, susceptível de embriaguez e devassidão, acata com facilidade os maus conselhos, tomando com facilidade os maus caminhos (Bacellar, 1926: 125).

Além de defender a educação para a regeneração dos surdos e a propaganda eugênica para evitar a propagação das moléstias e das consideradas “*taras hereditárias*”<sup>15</sup>, o autor destaca como essencial a prevenção da surdez, apontando como uma das principais medidas o exame pré-nupcial obrigatório, com ênfase para a detecção e combate à sífilis, importante fator etiológico de surdez congênita no período. O exame médico pré-nupcial consistiu em uma prática muito defendida pelos eugenistas adeptos a medidas mais restritivas, por seu potencial para evitar casamentos entre indivíduos considerados não saudáveis e o nascimento de indivíduos disgênicos, conseqüentemente favorecendo a formação de uma descendência forte e excluindo os fatores de degeneração da raça, além de ser considerada uma medida mais viável de ser alcançada pela lei brasileira, em comparação à esterilização reprodutiva (Verzolla e Mota, 2017).

Na edição nº 41 do Boletim de Eugenia, periódico editado por Renato Kehl, do ano de 1933, há uma nota final sem identificação de autoria, em que são realizadas proposições a respeito do casamento de surdos, baseadas em um trabalho do médico Parrel, diretor do “Centro de Reeducação para os Deficientes do Ouvido e da Audição e para os Retardados Psíquicos”, de Paris. A indicação é de que o casamento entre surdos poderia ser realizado sem risco de transmissão da surdez à descendência apenas no caso de surdez adquirida por um ou ambos os cônjuges, desde que nenhum deles apresentasse antecedentes de surdez hereditária. A união ou a procriação seriam desaconselhadas, porém, em caso de surdez hereditária ou de antecedentes desta por, pelo menos, um dos cônjuges:

A união é desaconselhada quando um dos dois conjuges é atingido por otospongiose (familiar ou não), quando os dois candidatos têm uma

---

<sup>15</sup> As “*taras hereditárias*” remetem a uma teoria em voga entre os eugenistas do período, que defendia a transmissão hereditária de uma predisposição ao desenvolvimento de determinadas doenças e condições, mesmo sem a transmissão de um agente etiológico definido, como no caso de uma suposta tendência herdada para o desenvolvimento do alcoolismo e da criminalidade (Verzolla e Mota, 2017).



surdez congênita ou que um deles tenha antecedentes familiares de surdez [...] Cumpra interditar o matrimônio, ou pelo menos a procriação, aos candidatos atingidos, todos dois de surdo-mudez congênita, porque em 23,5% dos casos, as crianças nascidas de tais conúbios são surdas (Boletim de Eugenia, 1933: 16).

Dentre os médicos da área da surdez que se destacaram no meio educacional do período, estava Armando de Paiva Lacerda (Figura 17)<sup>16</sup>, um jovem médico otologista, que adquiriu prestígio durante meados da década de 1920, a partir de seus estudos e aplicações do Método de Reeducação Auditiva, baseado no método do professor e pesquisador francês Adolphe Zünd-Burguet, que envolvia exercícios diários utilizando vibrações sonoras para estimular o órgão auditivo, com variações de frequência e intensidade (Cathcart, 1931). Destaca-se que, neste período, a atividade de reabilitação passou a ser considerada uma especialidade da medicina, tornando suas práticas cada vez mais especializadas e pautadas no modelo médico, com finalidades corretivas específicas para cada tipo de patologia (Rocha, 2006).



**Figura 17:** Fotografia de Armando de Paiva Lacerda, acompanhada pela data em que permaneceu como diretor do INES. Fonte: Acervo INES.

De acordo com Rocha (2006), as “instituições de reabilitação são aquelas que dispõem de um conjunto de técnicas voltadas à finalidade específica de recuperar os aspectos físicos, psíquicos e sociais” (Rocha, 2006, p. 26), cujas práticas passaram a ser cada vez mais especializadas a partir do

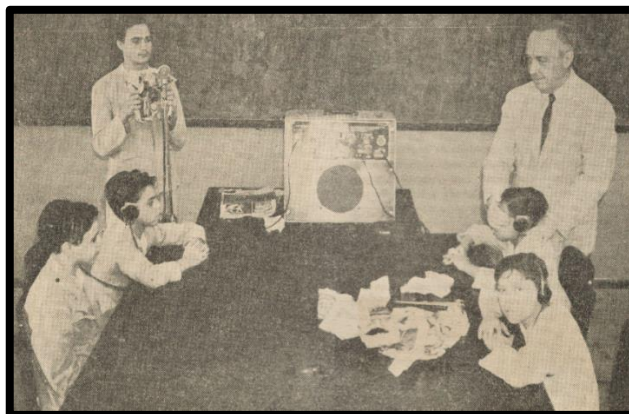
---

<sup>16</sup> Armando de Paiva Lacerda nasceu e formou-se em medicina no Rio de Janeiro. Pertencia a uma família de políticos, alguns ligados ao Partido Comunista e a Luiz Carlos Prestes. O médico tinha estreita relação com a imprensa e com a intelectualidade brasileira do período, contando com apoio de nomes como Cecília Meireles e Carlos Drummond de Andrade. Lacerda foi nomeado diretor do INES em 1930, onde permaneceu até 1947, quando foi exonerado após denúncias de ter abrigado membros do Partido Comunista.

aprofundamento do conhecimento das causas e dos tipos de deficiências ao longo do século XX. Nesse contexto de intervenções sobre o que seria considerado “anormal”, pesquisas sobre os usos da fala e da escrita pela população também foram desenvolvidas, contemplando os chamados “desvios da fala” e as medidas para solucioná-los, trabalho que passou a ser realizado pelos professores nas escolas e classes especiais, avançando para um trabalho cada vez mais especializado e culminando, inclusive, na criação do campo da fonoaudiologia, na década de 1960 (Vianna, 2018).

O reconhecimento público de Armando Lacerda na área da surdez fez com que Getúlio Vargas o nomeasse diretor do Instituto Nacional de Surdos-Mudos em 1930, o que foi amplamente divulgado pela imprensa. Durante sua gestão, o médico foi responsável por realizar melhorias na estrutura física do Instituto e reorganizar o currículo, com a criação do Curso Normal, do internato feminino, do jardim de infância e da seção de pesquisas pedagógicas, assim como ampliação do ensino profissionalizante. Outras importantes vertentes de ação durante sua gestão foram a ampliação das “salas auditivas ou auriculares”, com a utilização de aparelhos de amplificação sonora para alunos que tivessem resíduos auditivos (Figura 18) e a divisão dos alunos entre aqueles que tivessem mais aptidão para o aprendizado da linguagem articulada e aqueles que só teriam “capacidade” para aprender por meio da escrita (DASP, 1942; Soares, 1996; Rocha, 2008):

Baseado nos dados científicos fornecidos pelas fichas individuais médico-pedagógicas, que registram os resultados dos exames médicos, informações sobre os antecedentes, o exame psicológico e o comportamento dos alunos, pode o Instituto estabelecer um critério rigoroso de seleção dos candidatos, levando em conta os índices de sua capacidade físico-fisiológica, auditiva residual, mental e linguística – para uma distribuição racional dos alunos pelos cursos de linguagem e profissionais (DASP, 1942: 11).



**Figura 18:** Fotografia de uma classe auricular, onde o professor João Brasil Silvado Junior ministrava suas aulas diárias no INES, utilizando com as crianças a aparelhagem de amplificação sonora. Fonte: Departamento Administrativo do Serviço Público – DASP, 1942.

Em entrevista concedida a Adalberto Ribeiro, repórter da Revista do Serviço Público, no ano de 1942, Armando Lacerda reforça as modificações realizadas no Instituto desde 1931, com o objetivo de torná-lo mais eficiente, com a introdução de métodos de trabalho que estivessem em consonância com os preceitos científicos e pedagógicos adotados nos Estados Unidos. Dentre essas medidas, estava a reorganização do serviço médico e a criação de um gabinete de otorrinolaringologia, destinado à avaliação para seleção dos alunos e de encaminhamentos para tratamentos. Outro destaque de Lacerda na entrevista foi a ênfase do Instituto ao método oral, com desencorajamento do uso de sinais, seguindo a tendência mundial do período no ensino de surdos:

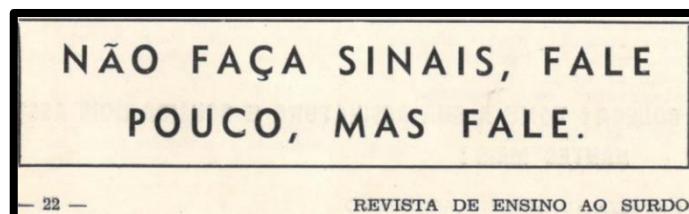
Aplicamos o método oral, que consiste no ensino da linguagem articulada e leitura labial, aos alunos admitidos de 7 a 9 anos de idade, ou que possuam aptidão para receber esse ensino, como acontece com os semi-mudos [...] Valemo-nos, assim, para os que ultrapassaram a idade favorável à aprendizagem da linguagem falada, do método escrito, por meio da leitura global ou silenciosa, evitando tanto quanto possível os sinais digitais (DASP, 1942: 11).

Reiterando o papel essencial da medicina nos processos educacionais de surdos, Armando Lacerda apresentou um relatório acerca dos problemas relativos à surdez em São Paulo no ano de 1953 – publicado na edição da Revista de Ensino ao Surdo de 1955 – ocasião em que não era mais diretor do INES e atuava como orientador técnico do 1º Núcleo Educacional para Crianças Surdas da Secretaria de Educação e Cultura da Prefeitura Municipal de São Paulo. Lacerda (1955) afirma que a educação de surdos representava um problema de ordem “psico-médico-pedagógica”, por envolver um déficit sensorial

subjacente, devendo os serviços de educação de surdos permanecerem sob direção médica especializada, reforçando sua contribuição ao Instituto do Rio de Janeiro e ao Núcleo de São Paulo:

[...] o problema é, na essência, médico-pedagógico, contribuindo a medicina com os conhecimentos básicos sobre o comportamento fisiopatológico das crianças deficientes, a fim de se promoverem melhores condições técnicas a sua educação, ou reeducação (Lacerda, 1955: 17-18).

A presença e influência da medicina na área da educação contribuíram para fortalecer a adoção do Método Oral Puro na educação de surdos e a repressão do uso da língua de sinais no Brasil, incluindo, conforme relatado anteriormente, sua aplicação no currículo do INES e a disseminação da rejeição ao uso de sinais (Figura 19). Contudo, os grupos de surdos sempre mantiveram resistência a essa imposição, seja no próprio ambiente escolar, em momentos em que estivessem longe da vigilância dos profissionais ou por meio da organização de coletivos e associações. Ao mesmo tempo em que o poder produz opressão, produz também resistência (Foucault, 1984), possibilitando a construção de novas representações e organizações.



**Figura 19:** Imagem de divulgação realizada na edição de 1955 da Revista de Ensino ao Surdo, ao final de um dos artigos publicados. Fonte: Revista de Ensino ao Surdo, 1955.

A resistência da comunidade surda – lideranças surdas, professores de surdos, além da resistência dos alunos nas escolas e nas associações de surdos, criadas a partir da década de 1950 – foi responsável pela luta por valores e direitos, descontinuando diversas formas de poder que não consideravam os surdos como sujeitos de si (Lane, Hoffmeister e Bahan, 1996; Strobel, 2008; Lanna Junior, 2010; Perlin e Strobel, 2014; Frazão, 2017; Vianna, 2018). De acordo com relato de Antônio Campos Abreu<sup>17</sup>, militante surdo que vivenciou um

<sup>17</sup> Antônio Campos de Abreu nasceu surdo, no interior de Minas Gerais, e teve seu primeiro contato com a língua de sinais aos 11 anos, quando foi para o Rio de Janeiro estudar no INES. Antes disso, comunicava-se com a família por meio de gestos caseiros. Foi presidente da

período de grande repressão à língua de sinais, inclusive no INES, os surdos resistiram à proibição do uso da Libras e insistiram em preservar a língua que consideravam essencial para sua comunicação e cultura:

Desde quando o INES foi fundado, a escola sempre usava Língua de Sinais. De geração em geração. Mas houve a proibição. O surdo, entretanto, sempre ignorava isso e usava a Língua de Sinais fora, para se comunicar, para ter contato. Resistimos a essa influência forte, tanto que usamos Língua de Sinais. O INES não conseguiu proibir. Temos força, resistimos; a Língua de Sinais tem força (Entrevista concedida a Lanna Junior, 2010: 145).

Da mesma forma que Foucault (1997) afirma que foi a psiquiatria que instaurou o conceito de loucura, pode-se fazer uma analogia à construção do conceito de surdez pela medicina tradicional, curativa e reabilitadora, por meio de práticas de disciplina e controle. As ideologias envolvidas na construção do conceito de surdez, assim como as relações de saber e poder entre a medicina e os sujeitos que são submetidos aos seus dispositivos, têm impacto na proposição de ações, serviços e políticas destinadas às pessoas surdas.

A partir da noção de biopoder sobre os corpos, Davis (2013) também faz correlações com o campo da deficiência, defendendo que o “problema” não seria a pessoa com deficiência em si, mas sim a forma como o conceito de normalidade é construído para criar o “problema” da pessoa com deficiência. A construção do conceito de “corpo deficiente” se constituiu como oposto ao “corpo normal”, a partir de concepções eugenistas de normatização da população, corroboradas pela estatística de Ronald Fisher e Karl Pearson, em que qualquer desvio da norma deveria ser identificado e repreendido. A deficiência, portanto, seria uma ameaça ao funcionamento harmônico do corpo como máquina e a medicina ganharia espaço como uma estratégia bio-política para controle desse corpo.

Para as pessoas com deficiência, o corpo é local de opressão, tanto em

---

Associação de Surdos de Minas Gerais (ASMG), participou da criação da Federação Nacional de Educação e Integração de Surdos (FENEIS) em 1987, da qual foi presidente entre 1993 e 2001, foi membro do Conselho Nacional dos Direitos da Pessoa com Deficiência (CONADE), nos anos de 2003 e 2004 e graduou-se em História no ano de 2007 (Lanna Junior, 2010). Foi nomeado Coordenador-Geral de Acessibilidade e Tecnologia Assistiva do Departamento de Políticas Temáticas dos Direitos da Pessoa com Deficiência da Secretaria Nacional dos Direitos da Pessoa com Deficiência, do Ministério dos Direitos Humanos, no ano de 2019.

sua forma, quanto em relação ao que se faz dele. A proibição de indivíduos surdos de se comunicarem em língua de sinais, por exemplo, e a obrigatoriedade de se enquadrarem em padrões de normalidade de indivíduos ouvintes – o que foi chamado por Skliar (1998) de *ouvintismo*<sup>18</sup> – é um exemplo dessa opressão. Para Abberley (1987), ainda maiores do que a opressão imposta pelos direcionamentos e proibições sobre o que as pessoas com deficiência deveriam ou não fazer com seus corpos, são as violações que o opressor impõe sobre seus corpos, ampliando os estereótipos e as desvantagens, assim como a validação da necessidade constante de normatização, o que vai ao encontro das palavras de Le Breton (2007, p. 74): “[...] o apagamento ritualizado do corpo é socialmente costumeiro. Aquele que transgride os ritos que pontuam as interações, de modo deliberado ou para defender seu corpo, suscita o desconforto e a angústia”.

## **2.2 A valorização das línguas de sinais e o processo de construção das identidades surdas**

O destaque ao oralismo predominou até os anos 1960, quando pesquisas decorrentes dos Estudos Culturais começaram a considerar o papel das línguas de sinais no desenvolvimento dos conhecimentos e no acesso à informação pelos surdos, a partir do fracasso dos métodos oralistas exclusivos. Tendo Richard Hoggart, Edward Palmer Thompson e Stuart Hall como algumas das principais lideranças do movimento na Inglaterra e referências internacionais na área, os Estudos Culturais surgiram como um campo de investigação interdisciplinar, englobando áreas como economia política, sociologia, teoria social e literária, antropologia cultural e filosofia, analisando os fenômenos culturais nas diversas sociedades de forma crítica, questionando o estabelecimento de hierarquias entre formas e práticas culturais. Os Estudos Culturais surgiram em decorrência da mudança do pensamento inglês no pós-guerra e do impacto das transformações dos valores tradicionais da classe

---

<sup>18</sup> O conceito de *ouvintismo* está relacionado à concepção de que o sujeito ouvinte é superior ao sujeito surdo, sendo estabelecidas relações de poder similares àquelas entre colonizador e colonizado (Skliar, 1998).

operária inglesa, propondo que seria impossível desvincular a análise da cultura das relações de poder e das estratégias de mudança social, estando diretamente vinculados a temáticas relacionadas às identidades (sexuais, de classe, étnicas, geracionais etc.) (Hall, 1997; 2007; Perlin e Strobel, 2014).

Os Estudos Culturais estavam baseados nos discursos sobre a diferença, elegendando o desvio da norma como um de seus principais alicerces. Como uma ramificação dos Estudos Culturais, surgiram os Estudos Surdos (*Deaf Studies*), constituídos como um programa de pesquisa em educação, no qual as identidades, as línguas, a história, a arte, as comunidades e as culturas surdas são entendidas a partir da diferença e de seu reconhecimento político (Skliar, 1998). Sob essa perspectiva, estabeleceu-se uma importante mudança no campo discursivo da surdez, especialmente baseada no debate em relação à diferença e identidade cultural, passando de um conceito medicalizado para a compreensão de uma identidade própria, a identidade surda. De acordo com esse conceito, tomam-se os surdos como um grupo linguístico minoritário e não mais como sujeitos desviantes da norma (Skliar, 1997; 1998; Marschark e Humphries, 2010; Perlin e Strobel, 2014; Patrocínio, 2017).

Também na década de 1960, os estudos do linguista norte-americano Willian Stokoe sobre a estrutura das línguas de sinais foram fundamentais para conferir status de língua ao que era anteriormente denominado “linguagem gestual” (Stokoe, 1960; 1980). Em seu contato com os surdos do *Gallaudet College*, onde ministrava aulas de inglês, Stokoe aproximou-se da ASL, que, até então, era considerada um código visual copiado do inglês falado, composto por gestos e mímica. Em contraposição a essa ideia, Stokoe propôs que a ASL era, na verdade, uma língua, tão completa quanto qualquer língua oral, com uma estrutura gramatical própria e representação visual-espacial:

The kind of sign language research reviewed here contemplates human cultural systems in which not just the output signal but also the processes for forming words and sentences operate without any connection to speech or sound. Sign languages of this kind are used for interaction by members of deaf populations as spoken languages are used by those who can hear (Stokoe, 1980: 365).

Os estudos sobre a estrutura das línguas de sinais trouxeram não apenas conhecimentos linguísticos, mas também repercussões sociais, na medida em que reconheceram as características linguísticas das línguas de sinais e sua posição de igualdade com as línguas orais, legitimando o surdo como um sujeito de linguagem e fortalecendo a discussão em torno da identidade e das culturas surdas (Santana e Bergamo, 2005; Perlin e Strobel, 2014; Vianna, 2018). Em decorrência dos estudos acerca da estruturação linguística das línguas de sinais, Stokoe, Casterline e Croneberg (1965) publicaram um dicionário de ASL, com uma descrição detalhada dos elementos constitutivos da língua, sua estrutura fonológica, morfossintática e semântica, embasando ainda mais a percepção do uso de sinais como componentes de uma língua (Figura 20). A partir desses estudos, surgiu uma nova proposta para a educação de surdos, que se opunha ao oralismo estrito e mesclava o uso da língua oral com o uso simultâneo de sinais e gestos, chamada de comunicação total ou bimodalismo (Stokoe, 1960; Capovilla, 2000; Perlin e Strobel, 2014).



**Figura 20:** Fotografia ilustrando a estrutura de alguns sinais em ASL, com as notações propostas por Stokoe para a escrita de sinais logo abaixo, indicando os parâmetros relativos aos respectivos sinais. Fonte: *Dictionary of American Sign Language on Linguistic Principles*, 1965.

Com a ampliação e o aprofundamento das pesquisas sobre a complexidade linguística das línguas de sinais, surgiu a expectativa de seu uso como primeira língua dos surdos, por ser o meio mais natural de aquisição de língua e a mais apropriada para a educação e o desenvolvimento cognitivo e social dos surdos. Tal compreensão permitiu ampliar o conhecimento sobre a inadequação de se utilizarem duas modalidades de língua simultaneamente (auditiva-oral e visual-espacial), o que não permitia a utilização adequada da estrutura gramatical de cada língua, resultava em omissão de elementos



importantes em pelo menos uma das línguas e não permitia a aquisição plena de nenhuma delas. Dessa forma, a comunicação total passou a ser, gradativamente, substituída pelo bilinguismo, que considera a aquisição da língua de sinais como primeira língua e da língua majoritária do país como segunda língua – em sua modalidade oral e/ou escrita – porém não de forma simultânea (Stokoe, 1960; Capovilla, 2000).

Sob essa perspectiva e ampliando a compreensão da surdez de acordo com os aspectos linguísticos e culturais, a concepção e identificação da surdez de acordo com o modelo biomédico foi dando lugar, gradativamente, a um modelo socioantropológico, que se construiu a partir da ampliação dos Estudos Surdos e de seu foco nas línguas de sinais e nas culturas surdas. Alinhados a essa ideia, Baker-Shenk e Cokely (1980) propõem um modelo de cultura surda composto por quatro fatores fundamentais: audiológico (apresentar uma perda auditiva), social (estar em contato com surdos e participar da comunidade), político (apresentar influência nos assuntos da comunidade surda) e linguístico (uso da língua de sinais).

A perspectiva socioantropológica da surdez tem como um dos grandes referenciais a teoria sociointeracionista do psicólogo russo Lev Vygotsky (1986-1934), que trouxe contribuições para o campo do desenvolvimento infantil, da educação especial e das relações entre pensamento em linguagem, e cujas obras passaram a ganhar maior visibilidade após sua morte. Para Vygotsky (1989), a linguagem apresenta como funções principais a comunicação e o pensamento generalizante, atribuindo papel fundamental aos processos de mediação e interação social no desenvolvimento das funções mentais superiores e da aprendizagem. Como o ambiente sociocultural em que as crianças estão inseridas é determinante para a aquisição e o desenvolvimento da linguagem, essa teoria oferece subsídios para apoiar o aprendizado da língua de sinais como língua natural dos surdos, na convivência com pessoas que utilizem essa língua de forma espontânea em suas interações, proporcionando o acesso à linguagem e ao desenvolvimento do pensamento abstrato.

No Brasil, os Estudos Surdos passaram a ganhar destaque a partir da década de 1990, particularmente no campo da educação, até então pautada no modelo biomédico, ou clínico-terapêutico, da surdez. De acordo com Silva (2011), a difusão da concepção socioantropológica da surdez pode ser atribuída a agentes religiosos, ativistas políticos e intelectuais, assumindo posições sociais que levaram ao desenvolvimento dos conceitos de língua, comunidade e cultura no contexto da surdez. A partir dos estudos e pesquisas na área da educação, a visão socioantropológica da surdez foi ganhando espaço no país, com a defesa do reconhecimento político dos surdos, da língua de sinais e de sua cultura e identidade. Para Skliar (1998), os Estudos Surdos em Educação são uma ferramenta essencial para combater o *ouvintismo* como prática de poder, problematizando a oposição entre normal e anormal e o próprio conceito de normalidade.

Skliar (1998); Strobel (2007); Perlin e Strobel (2014) fazem alusão às relações entre colonizadores e colonizados, quando explicitam que a imposição da cultura do colonizador suprime a cultura e a identidade do colonizado. Sob essa perspectiva, os surdos deveriam se adaptar ao mundo ouvinte e aprender com ele, agregando um caráter de redenção e caridade, assim como de imposição de uma cultura supostamente superior dos ouvintes em relação aos surdos. Em consonância com essa proposição, a pesquisadora surda Karin Strobel<sup>19</sup> (2007) amplia a discussão, agregando o conceito de “identidade mascarada da surdez”, em que a representação social de ser surdo e se entender como tal traria dificuldades e desvantagens ao sujeito diante da norma ouvinte, ao mesmo tempo em que se aproximar o máximo possível do padrão de audição e de fala traria maiores oportunidades sociais e qualidade de vida:

Então, se um sujeito surdo se sobressai e excepcionalmente aprendeu a falar e a ler os lábios, isto faz muita diferença na representação social. De fato, quanto mais insistem em colocar “máscaras” nas suas identidades e quanto mais manifestações de que para os surdos é

---

<sup>19</sup> Karin Lílian Strobel é surda, nasceu em Curitiba-PR, é formada em Pedagogia e concluiu doutorado na área de educação, estudando a cultura surda. Fez parte da gestão da FENEIS, foi membro da equipe do Departamento de Educação Especial da Secretaria de Educação do Paraná e docente do curso de Letras/Libras da Universidade Federal de Santa Catarina. Ocupou o cargo de diretora de Políticas de Educação Bilíngue de Surdos da Secretaria de Modalidades Especializadas de Educação (Semesp), subordinada ao Ministério da Educação, entre 2019 e 2020.

importante falar para serem aceitos na sociedade, mais eles ficam nas próprias sombras, com medos, angústias e ansiedades. As opressões das práticas ouvintistas são comuns na história passada e presente para o povo surdo (Strobel, 2007: 27).

As relações estabelecidas pelas autoras vão ao encontro do conceito de circularidades culturais, proposto pelo historiador italiano Carlo Ginzburg (2006), que propõe um movimento circular de influências recíprocas entre grupos culturais diferentes, a partir das relações que estabelece entre a cultura das “classes dominantes” e das “classes subalternas”. Sob essa perspectiva, os fenômenos culturais influenciam e são influenciados uns pelos outros, podendo-se traçar um paralelo com as fronteiras culturais estabelecidas entre ouvintes e surdos, pautadas, primordialmente, pela utilização e apropriação da língua como marca cultural: “Assim como a língua, a cultura oferece ao indivíduo um horizonte de possibilidades latentes – uma jaula flexível e invisível dentro da qual se exercita a liberdade condicionada de cada um” (Ginzburg, 2006, p. 20).

A compreensão do corpo do surdo vai além da identificação de um órgão ou sistema deficiente, devendo ser encarado a partir das representações culturais que se atribuem a ele, com sua identidade e subjetividade (Strobel, 2008). Nesse sentido, cabe a definição de Goellner (2003) sobre a construção histórica do corpo, que apresenta marcas em diferentes tempos, espaços e conjunturas econômicas, sociais, étnicas e políticas. O corpo pode ser definido pelo que se diz dele, sendo construído também pela linguagem. A linguagem reflete não apenas o corpo que existe, mas ela própria tem o poder de nomear, classificar, definir normalidades e anormalidades, que variam conforme o lugar e o tempo em que esse corpo circula. As diferentes representações sobre o corpo surdo, que se refletem na utilização de diferentes terminologias, como “surdo-mudez”, “surdez” e “deficiência auditiva”, variam conforme o contexto e vão além de simplesmente nomear, mas também carregam ideologias que se refletem, historicamente, na posição que os sujeitos ocupam na sociedade e nas configurações das políticas que se destinam a eles:

Pensar o corpo como algo produzido na e pela cultura é, simultaneamente, um desafio e uma necessidade. Um desafio porque rompe, de certa forma, com o olhar naturalista sobre o qual muitas vezes o corpo é observado, explicado, classificado e tratado. Uma necessidade porque ao desnaturalizá-lo revela, sobretudo, que o corpo

é histórico. Isto é, mais do que um dado natural cuja materialidade nos presentifica no mundo, o corpo é uma construção sobre a qual são conferidas diferentes marcas em diferentes tempos, espaços, conjunturas econômicas, grupos sociais, étnicos, etc. (Goellner, 2003: 28).

Em seus extensos estudos sobre cultura e identidade surdas, a pesquisadora surda Gladis Perlin<sup>20</sup> analisa histórias de vida de pessoas surdas – incluindo elementos de sua própria história – e estabelece relações entre a surdez e as subjetividades, as identidades culturais e as relações desiguais de poder que se estabelecem entre os diferentes grupos. A autora destaca o discurso ouvinte autoritário, que encara a cultura surda como subalterna. A visão de identidade surda (ou identidades surdas), portanto, reforça a ideia de encarar o surdo não como um corpo mutilado ou incapaz, mas sim como um sujeito cultural, a partir da perspectiva da alteridade:

A alteridade pode formar parte da diferença cultural entendida e aceitável. Sem que se tenha de pesquisar a cultura, ela pode imbuir-se de aspectos aceitáveis culturalmente nas marcas da identidade presente em qualquer cultura. Cultura e alteridade encontram-se juntas, ao mesmo tempo em que são diferentes. Contraditoriamente, a alteridade pode formar parte da diversidade cultural, pode sujeitar o outro aos discursos da invenção da alteridade, do estereótipo, da marginalização (Perlin, 2003: 48).

A construção da identidade do sujeito está diretamente relacionada às suas experiências, que variam conforme o tempo, o espaço geográfico e o momento histórico. A construção de identidades surdas também leva em consideração as relações de poder que se estabelecem entre surdos e ouvintes, agregando os fatores da linguagem e da língua como pontos importantes de diferenciação. A construção da identidade de uma criança surda que convive com ouvintes que consideram a surdez como algo a ser tratado e curado, se dá de forma diferente da construção da identidade de uma criança que vivencia experiências dentro da comunidade surda, em contato com adultos surdos. Assim, a construção das identidades surdas estaria relacionada ao entendimento das diferenças entre os sujeitos, com o retorno da valorização das línguas de sinais (Perlin, 1999; 2003; Müller e Karnopp, 2015). Em relato sobre seu contato

---

<sup>20</sup> Gladis Teresinha Taschetto Perlin é professora e pesquisadora surda, reconhecida como uma das maiores especialistas brasileiras na temática da surdez. Possui graduação em Teologia, Mestrado e Doutorado em Educação, sendo a primeira surda brasileira a obter o título de doutora. Atualmente, é professora na Universidade Federal de Santa Catarina.

com a língua de sinais e com a cultura surda, Strobel (2008) deixa clara a importância da construção da identidade surda para a compreensão de si mesma e de seu pertencimento a uma comunidade:

Eu era revoltada com a minha condição de surdez, não aceitava a surdez achando que era castigo de Deus e me isolava, isto ocorria porque a escola oralista não me permitia ter identidade surda, procurando fazer com que eu aprendesse e fosse igual às pessoas ouvintes - minha mãe ficou preocupada com a minha revolta e isolamento e ao se informar a respeito do povo surdo descobriu a existência de uma associação de surdos e me levou lá quando eu tinha 15 anos. Ao ter contato com a comunidade surda, o meu mundo abriu as portas e eu pude explorar e expandir para fora tudo o que estava insuportavelmente sufocado dentro de mim (Strobel, 2008: 17).

Como um exemplo emblemático da construção cultural relacionada ao uso da língua de sinais e à percepção do sujeito surdo que foge do conceito de anormalidade, pode-se mencionar a comunidade de Martha's Vineyard – uma ilha localizada na costa de Massachusetts, nos Estados Unidos – conforme descrita na pesquisa da antropóloga britânica Nora Ellen Groce, publicada em 1985. Groce descreveu uma comunidade com alta prevalência de surdez hereditária – em 1854, enquanto a taxa de surdez nos EUA era de 1 para 5.728, na ilha a taxa era de 1 para 155 – onde quase todos se comunicavam em língua de sinais local, inclusive os ouvintes. As crianças e adultos surdos não experienciavam barreiras na comunicação devido à surdez, não eram vistos como anormais ou defeituosos e tinham participação ativa na vida da comunidade (Groce, 1985). Sob essa perspectiva, entende-se que o fato de habitar um corpo com um impedimento sensorial, nesse caso um impedimento auditivo, não representa, por si só, vivenciar desigualdades, opressão e segregação.

A antropóloga brasileira Débora Diniz (2003), explicita um extremo da tensão gerada entre os argumentos de anormalidade física e normalidade cultural, que fez emergir o discurso genético sobre a surdez, desafiando a compreensão ética e revelando dificuldades no estabelecimento de parâmetros claros e definidos para o que seria caracterizado como patológico na diversidade humana. Especificamente em relação à surdez, a autora menciona a recusa de alguns surdos em submeterem seus filhos, também surdos, a cirurgias de implante coclear, sob o argumento de normatização de acordo com os padrões

ouvintes e risco de perda da cultura surda. Outra questão atual que desafia os limites éticos envolvidos nas intervenções genéticas são os casos em que famílias e comunidades surdas manifestam preferência, por meio das tecnologias reprodutivas, por embriões que carreguem a característica da surdez, como uma valorização da identidade surda e da adequação familiar e cultural.

As relações entre cultura, linguagem e identidade são complexas, envolvem diversos fatores e, no caso dos surdos que utilizam língua de sinais, a apreensão do mundo por meio de experiências visuais e não auditivas leva ao desenvolvimento de uma marca identitária significativa para essa população, legitimando sua existência como cidadãos. Ao considerar a perspectiva da identidade surda e as diferenças contidas na especificidade linguística e cultural da comunidade surda, diversos autores apontam possíveis distinções inclusive no registro escrito da palavra “Surdo” com a letra S maiúscula, marcando ainda mais a questão identitária relacionada ao uso da língua de sinais e da imersão na cultura surda (Stokoe, 1960; 1980; Skliar, 1998; Capovilla, 2000; Strobel, 2008).

O surgimento de novas perspectivas sobre a surdez, norteadas pela construção de uma identidade própria, que se estabelece em contato com a língua de sinais e com a cultura surda, se opõe ao modelo biomédico, baseado nos aspectos clínicos e no caráter reabilitador e que marcam a surdez como uma doença ou um defeito que precisa ser corrigido, normalizado. Para Wrigley (1996), a lógica de correção e normalização do sujeito surdo é tão infundada quanto a modificação da cor da pele ou do sexo de um indivíduo, questões fortemente marcadas pelo conceito de identidade:

(...) surdos são pessoas que ouvem com ouvidos defeituosos. Se pudéssemos consertar os ouvidos, eles estariam ouvindo. Esta lógica comum na verdade é comum, mas não necessariamente lógica. Os negros são pessoas brancas que possuem pele escura. Se pudéssemos consertar a pele, eles seriam brancos. As mulheres são homens com genitália errada... e por aí vai. Essas transposições cruas revelam um tecido social de práticas pelas quais nós sabemos quais identidades são tanto disponíveis quanto aceitáveis (Wrigley, 1996: 71).

### **2.3 Do modelo médico ao modelo social da deficiência: o processo de construção do protagonismo dos surdos no Brasil**

Em relação ao histórico de atenção às pessoas com deficiência, Nallin (1992) e Crespo (2009) estabelecem um paralelo com os modelos de organização médica apontados por Foucault (1984) na história ocidental. Assim como ocorrera com a lepra e a peste, correspondendo, respectivamente, aos modelos de exclusão e de vigilância, da mesma forma teria acontecido com a atenção às pessoas com deficiência, que passou da exclusão em instituições à vigilância e intervenção individualizante – tendo como representativo o surgimento dos centros de reabilitação, nas décadas de 1920 e 1930. Tais instituições, que tiveram seu auge nas décadas de 1960 e 1970, eram baseadas na disciplina e no modelo médico da deficiência, tendo como norteador o discurso científico como verdade absoluta e desqualificando outras possibilidades de entendimento sobre o sujeito, classificadas como não-científicas.

A partir do discurso científico adotado nas instituições de reabilitação, construiu-se a ideia de que a pessoa com deficiência deveria ser submetida a uma técnica que lhe seria oferecida como doação, a partir de classificações nosológicas que generalizam e indiferenciam o sujeito, rejeitando suas singularidades, ao mesmo tempo em que o colocariam em ordem e possibilitariam a localização conceitual de sua patologia. Nesse processo de apropriação e objetivação do “corpo deficiente”, o próprio corpo e as demandas do sujeito são reduzidos a um nível de compreensão biológica, buscando a adequação desse corpo desviante pelas técnicas de poder disciplinar. Assim, a deficiência é apreendida por meio do controle dos corpos onde ela é concretizada, o da pessoa com deficiência. A partir dos estudos de Foucault, novas concepções foram contempladas sobre a noção do corpo no campo sociológico, mas, ainda assim, a questão da deficiência continuou por muito tempo esquecida ou tratada como fenômeno da enfermidade, da doença (Nallin, 1992).

De acordo com estudiosos da área das deficiências (Hunt, 1966; Abberley, 1987; Finkelstein, 1993; Oliver M, 1998; 1999; Rocha, 2006; Diniz, 2007), o modelo biomédico, ou simplesmente modelo médico da deficiência, teve seu desenvolvimento marcado pela dinâmica da industrialização e transição de uma economia de base rural para uma economia liberal, de base urbana, e pode ser caracterizado como a compreensão da deficiência como patologia, sobre a qual devem ser dirigidas estratégias de controle e intervenção. O crescimento do capitalismo industrial ampliou as noções de eficiência e produtividade, que estariam comprometidas nas pessoas com alguma deficiência. Oliver M (1998) chama a atenção para a compreensão das deficiências como um problema individual com o advento da sociedade capitalista, que intensificou a exclusão social e econômica, gerando grandes desvantagens a essas pessoas, que enfrentavam dificuldades para manter seus postos de trabalho. O conceito de “deficiência” é, portanto, parte de um discurso historicamente construído, uma ideologia sobre o corpo sob determinadas circunstâncias históricas (Davis, 1995):

Whatever the fate of disabled people before the advent of capitalist society and whatever their fate will be in the brave new world of the twenty first century, with its coming we suffered economic and social exclusion. As a consequence of this exclusion disability was produced in a particular form; as an individual problem requiring medical treatment (Oliver, 1999: 6-7).

A partir da década de 1970, os estudos sobre deficiência passaram por intensas transformações, especialmente a partir das pesquisas e movimentos realizados nos Estados Unidos e no Reino Unido, quando a deficiência passou a ser considerada um conceito complexo, reconhecendo o corpo com uma lesão, porém não restrito a ela, denunciando a estrutura social que oprime a pessoa com deficiência. Os estudos sobre deficiência surgiram mais recentemente no campo das ciências sociais e humanas, considerando as narrativas sobre as desigualdades que se expressam no corpo, sendo realizados por meio de uma aproximação com outros campos de saber, como os estudos culturais e o feminismo, o que gerou uma aproximação baseada na histórica opressão pelo corpo, como é o caso do racismo e do sexismo. A compreensão da deficiência em termos políticos, e não apenas como conceito médico baseado em



diagnósticos, foi um dos primeiros e mais importantes temas de debate do novo movimento que se iniciava, rejeitando termos discriminatórios e pejorativos utilizados anteriormente (“anormal”, “aleijado”, “retardado” etc.), propondo novas terminologias, como a nomenclatura atual “pessoa com deficiência” (Diniz, 2007; Diniz, Barbosa e Santos, 2009):

A normalidade, entendida ora como uma expectativa biomédica de padrão de funcionamento da espécie, ora como um preceito moral de produtividade e adequação às normas sociais, foi desafiada pela compreensão de que deficiência não é apenas um conceito biomédico, mas a opressão pelo corpo com variações de funcionamento. A deficiência traduz, portanto, a opressão ao corpo com impedimentos: o conceito de corpo deficiente ou pessoa com deficiência devem ser entendidos em termos políticos e não mais estritamente biomédicos (Diniz, Barbosa e Santos, 2009: 65).

A luta pelos direitos civis de grupos minoritários alimentou os movimentos sociais do período, aproximando o movimento das pessoas com deficiência dos grupos que reivindicavam a ampliação dos direitos de pessoas negras, mulheres e homossexuais. Importantes ações foram lideradas por pessoas com deficiência nos Estados Unidos, inspiradas pelas experiências de um acampamento anual para jovens com deficiência – o acampamento de verão de Jened, que aconteceu até 1977, em Nova York – onde as pessoas vivenciavam a inclusão, exerciam sua autonomia, trocavam experiências e se fortaleciam como grupo. Influenciado pelas discussões construídas no acampamento, um grupo de cerca de 150 pessoas com diferentes deficiências organizou um protesto e ocupou um prédio federal durante quase um mês, no ano de 1977 (Figura 21), o que culminou na aprovação de uma lei garantindo acessibilidade em espaços públicos e proibindo a discriminação contra pessoas com deficiência. O movimento teve apoio de grupos ligados ao movimento negro, feminista e LGBT, e exerceu influência sobre diferentes movimentos de pessoas com deficiência ao redor do mundo.



**Figura 21:** Trecho do documentário *Crip Camp: A Disability Revolution*, mostrando algumas pessoas com deficiência em reunião durante a ocupação de 1977, dentre elas, Judy Heumann (a segunda, da direita para a esquerda), líder do movimento. Fonte: Documentário *Crip Camp: A Disability Revolution*, 2020.

Na direção do movimento pelos direitos das pessoas com deficiência, Paul Hunt<sup>21</sup>, Paul Abberley<sup>22</sup>, Michael Oliver<sup>23</sup> e Vic Finkelstein<sup>24</sup>, importantes pesquisadores britânicos com deficiência e precursores do modelo social da deficiência, buscaram compreender o fenômeno da deficiência a partir do conceito de estigma proposto por Goffman (1987), segundo o qual a deficiência como sinal corporal está associada a um conjunto de valores simbólicos e antecipa os papéis sociais que podem ser exercidos pelos indivíduos. Os pesquisadores foram responsáveis por uma modificação significativa no conceito de deficiência anteriormente pautado pelo modelo biomédico, particularmente com a ampliação da concepção de deficiência para além da lesão, passando a ser entendida como o resultado da interação de um corpo com lesão em uma sociedade discriminatória e propondo a análise da posição das pessoas com deficiência a partir do conceito de opressão (Hunt, 1966; Abberley, 1987; Finkelstein, 1993; Oliver M, 1998, 1999).

A partir de uma carta endereçada ao jornal britânico *The Guardian* em 1972 (Figura 22), Paul Hunt propôs a formação de um grupo de pessoas com

---

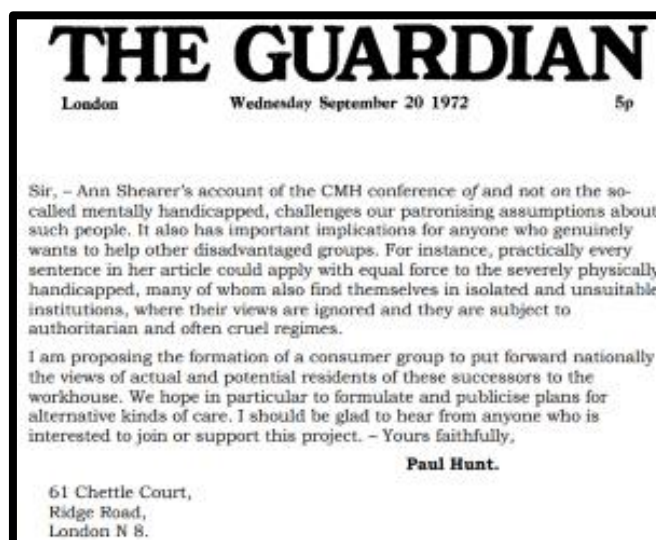
<sup>21</sup> Paul Hunt (1937-1979) foi um ativista britânico, que passou boa parte de sua juventude em instituições para pessoas com deficiência e foi um dos líderes do movimento de pessoas com deficiência do Reino Unido. Foi fundador da *Union of the Physically Impaired Against Segregation* (UPIAS), lutava contra a institucionalização de pessoas com deficiência e a favor da vida independente.

<sup>22</sup> Paul Abberley (1950-2004) estudou filosofia e sociologia e era entusiasta do movimento negro, do feminismo e das pautas ambientais. Suas pesquisas e publicações ofereceram importantes contribuições para a análise da deficiência em sociedades capitalistas, tendo analisado a deficiência a partir do conceito de opressão.

<sup>23</sup> Michael Oliver (1945-2019) foi um sociólogo britânico que teve grande destaque nos estudos sobre deficiência, popularizando o uso do termo “modelo social da deficiência” e responsável por propagar a ideia de estudos emancipatórios sobre deficiência, por meio de sua militância e atuação acadêmica.

<sup>24</sup> Vic Finkelstein (1938-2011) foi um ativista e escritor sobre direitos das pessoas com deficiência. Nascido na África do Sul, esteve envolvido em movimentos contra o *apartheid* na década de 1960, sendo preso e submetido a trabalhos forçados. Migrou para o Reino Unido como refugiado político em 1968, juntando-se ao emergente movimento pelos direitos das pessoas com deficiência. Participou da UPIAS desde o início, juntamente com Paul Hunt.

deficiência que se encontravam institucionalizadas, para levar ao Parlamento ideias e propostas para a substituição do modelo asilar precário, que as sujeitava ao autoritarismo e a regimes cruéis. A carta gerou grande repercussão e sua proposta levou à organização do primeiro grupo formado por pessoas com deficiência, a União dos Deficientes Físicos contra a Segregação (traduzido do inglês *Union of the Physically Impaired Against Segregation – UPIAS*), que se concretizou após quatro anos de intensas articulações dos ativistas do movimento, em 1976. Até então, a pauta das pessoas com deficiência era centrada nas associações e instituições de cuidados *para* pessoas com deficiência, sendo introduzido um novo paradigma, a partir do protagonismo *das* pessoas com deficiência, constituídas como agentes políticos (Hunt, 1966; Abberley, 1987; Oliver M, 1999, 1998; Shakespeare e Watson, 1997; 2002; Diniz, 2007; Lanna Junior, 2010).



**Figura 22:** Carta de Paul Hunt, endereçada ao jornal *The Guardian*, em 1972. Fonte: *The Disability Archive/University of Leeds* – UK.

Analisando as questões relacionadas à opressão e à influência de questões culturais e sociais na participação e visibilidade, Abberley (1987) afirma que a incapacidade atribuída às pessoas com deficiência é claramente uma consequência de fatores políticos e sociais e não um “fato da natureza”. Sendo assim, a teoria da deficiência como opressão reconhece e enfatiza as origens sociais das incapacidades, afirma o valor dos modos de vida das pessoas com deficiência e se constitui, inevitavelmente, como uma perspectiva política, na

medida em que envolve a defesa da saúde e do bem-estar providos pelo Estado como condição essencial para transformar a vida das pessoas com deficiência. Essa perspectiva, portanto, conecta fatores econômicos, sociais e psicológicos para compreender as origens das desvantagens e as ideologias que as propagam e reproduzem:

To claim that disabled people are oppressed involves, however, arguing a number of other points. At an empirical level, it is to argue that on significant dimensions disabled people can be regarded as a group whose members are in an inferior position to other members of society because they are disabled people. It is also to argue that these disadvantages are dialectically related to an ideology or group of ideologies which justify and perpetuate this situation. Beyond this it is to make the claim that such disadvantages and their supporting ideologies are neither natural nor inevitable (Abberley, 1987: 7).

Segundo o modelo médico da deficiência, as pessoas vivenciarão situações de desvantagem devido a suas limitações físicas, sensoriais ou cognitivas, enquanto o modelo social da deficiência não tem como foco as limitações funcionais da pessoa, mas compreende fatores sociopolíticos relacionados à participação da pessoa com deficiência na sociedade. Nesse sentido, a sociedade deveria se adaptar para promover a participação das pessoas com deficiência em igualdade de condições com as demais pessoas (Hunt, 1966; Abberley, 1987; Oliver M, 1998; WHO, 2001; Shakespeare e Watson, 1997; 2002). Shakespeare (1994) acrescenta elementos culturais à discussão sobre o modelo social, ponderando que o preconceito direcionado às pessoas com deficiência está implícito nas representações culturais, na linguagem e na socialização. A compreensão da deficiência a partir de um modelo social foi fundamental para permitir o deslocamento da luta pelos direitos da pessoa com deficiência do campo da assistência social para o campo dos Direitos Humanos, indo além da medicalização da lesão, para atingir as políticas públicas para pessoas com deficiência (Diniz, 2007; Lanna Junior, 2010). A incorporação de teorias feministas ao modelo, originalmente conduzido por homens, levou a questionamentos e introduziu conceitos relacionados à atribuição de gênero, à experiência do cuidado e à interdependência como centrais para a vivência da pessoa com deficiência, caracterizando-se como a segunda geração do modelo social, ao longo dos anos 1990 e 2000 (Diniz, 2007).

Lane (1995) estabelece um paralelo entre as transformações ocorridas ao longo do tempo nos conceitos de alcoolismo, homossexualidade, abuso infantil e suas relações com o próprio conceito de deficiência, que passou por construções morais, médicas e sociais, em uma evolução para a compreensão de uma perspectiva que vai além do corpo biológico, mas que considera a interface desse corpo com situações ambientais e sociais incapacitantes. A surdez está incluída nessas modificações conceituais, passando por influências religiosas, médicas e sociais, ampliando a participação e o pertencimento da comunidade surda em relação à sua identidade e à própria construção conceitual da surdez:

Alcoholism has changed from a moral failure to a disease; child abuse from an economic problem to a criminal one; homosexuality from disease to personal constitution to human rights; disability from tragic flaw to social barriers [...] The particular way in which society understands alcoholism, disability and so forth determines exactly what these labels mean, how large groups of people are treated, and the problems that they face. Deafness, too, has had many constructions; they differ with time and place (Lane, 1995: 172).

A construção do ativismo político dos surdos e a luta pela garantia de direitos no Brasil, estão intimamente relacionadas ao movimento social das pessoas com deficiência, impulsionado em meados do século XX, especialmente pela influência do cenário internacional a partir de 1948, com o advento da Declaração Universal dos Direitos Humanos, que iniciou um amplo debate sobre os direitos de liberdade, justiça e paz no mundo. Assim como aconteceu no cenário internacional, foi no final da década de 1970 que as pessoas com deficiência passaram a protagonizar o movimento no Brasil, que antes era liderado por familiares e profissionais de saúde e de educação, promovendo organizações para pessoas com deficiência (Diniz, 2007; Crespo, 2009; Lanna Junior, 2010; Vianna, 2018).

O processo de redemocratização do país a partir da década de 1970 favoreceu a busca pelo reconhecimento de direitos por parte de grupos considerados marginalizados, emergindo diferentes atores sociais na reivindicação de espaços de participação e de direitos, como o de trabalhadores, negros, mulheres, homossexuais e pessoas com deficiência. Com seu protagonismo no movimento, a visão paternalista e a impossibilidade de

participação nas decisões a respeito de suas próprias necessidades, foram sendo criados, gradativamente, cada vez mais espaços para a representatividade das pessoas com deficiência, suas capacidades, seus direitos e suas necessidades (CONASS, 2009; Crespo, 2009; Lanna Junior, 2010; Brito, Neves e Xavier, 2013).

Em entrevista que compôs a pesquisa de Crespo (2009) sobre as conquistas do movimento social das pessoas com deficiência no Brasil, o militante Canrobert Caires de Freitas<sup>25</sup> relembra que o movimento acompanhou períodos de vigilância e controle durante o regime militar no Brasil, mas que também houve muita resistência das organizações de militância, já que o movimento não tinha como foco apenas os direitos das pessoas com deficiência, mas também a defesa da cidadania e a oposição à ditadura. Em um trecho de seu depoimento, destaca a importância do movimento para a momento histórico do país:

Foi um momento muito fértil, e não apenas para nós. O mesmo aconteceu na literatura, na música, no teatro, no cinema. Foi como se tudo estivesse numa panela de pressão que eclodiu naquele momento. Sinto orgulho de ter feito parte daquele movimento. Valorizou muito a minha vida. Só pela experiência da mobilização das pessoas com deficiência, para mim, valeria a pena viver dez vidas iguais a essa que estou vivendo (Entrevista concedida a Crespo, 2009: 111).

Apesar de agregar as pautas e reivindicações de diferentes grupos, o movimento social das pessoas com deficiência brasileiro não foi constituído como um movimento homogêneo, sendo composto por unidade e divisão, consensos e dissensos. De acordo com Lanna Junior (2010), parte dos conflitos pode ser explicada pela busca da criação de uma identidade coletiva para o grupo, que passou a constituir um novo movimento social. Sendo assim, as diversas identidades que compunham o movimento foram unificadas pelas experiências de coletividade, mas essa unidade poderia ser ameaçada por disputas de poder, legitimidade de representação e agenda da luta política. O autor destaca o impasse estabelecido no movimento a partir da criação de uma organização única de representação nacional, em 1979, a Coalizão Pró-

---

<sup>25</sup> Canrobert Caires de Freitas ficou tetraplégico aos 16 anos após um acidente na piscina onde treinava natação. Atuou na fundação da Associação de Integração do Deficiente (Aide), em 1978, e participou ativamente do movimento social das pessoas com deficiência.

Federação Nacional de Entidades de Pessoas Deficientes, composta por grupos de pessoas cegas, surdas, com deficiência física e com hanseníase. O reconhecimento de demandas e necessidades por vezes muito distintas entre os grupos evidenciou a dificuldade em organizar uma agenda única do movimento, sendo direcionado um novo arranjo político com a criação de federações nacionais por grupos de deficiência.

Contudo, o movimento ganhou ainda mais força durante a década de 1980, em especial a partir de 1981, ano definido pela ONU como o Ano Internacional das Pessoas Deficientes (AIPD), cujo lema era “Participação Plena e Igualdade”, constituindo um marco no movimento social e contribuindo para ampliar os espaços de discussão e de divulgação sobre as pessoas com deficiência, suas potencialidades e direitos (Figura 23). Dentre os objetivos do AIPD estavam promover esforços nacionais e internacionais pela integração das pessoas com deficiência na sociedade, encorajar projetos de estudo e pesquisa relacionados a atividades de vida diária, transportes e edifícios públicos e informar o público em geral sobre os direitos das pessoas com deficiência (Lanna Junior, 2010).



**Figura 23:** Trecho da reportagem sobre o Ano Internacional da Pessoa Deficiente, em 1981. Fonte: Acervo Folha de São Paulo.

Em reportagem da Folha de São Paulo (Figura 24), de 22 de setembro de 1982, foi dado destaque a uma manifestação ocorrida na Praça da Sé, em São Paulo, onde estiveram presentes cerca de 100 pessoas com deficiência (física, intelectual, sensorial), com o intuito de sensibilizar a população e alertar as

autoridades sobre as dificuldades diárias vivenciadas pelas pessoas com deficiência, incluindo o deslocamento pela cidade. O protesto incluiu a manifestação na praça e um roteiro de metrô até o Centro Cultural São Paulo, na estação Vergueiro.



**Figura 24:** Trecho da reportagem sobre a manifestação de pessoas com deficiência na Praça da Sé – São Paulo, em 1982. Fonte: Acervo Folha de São Paulo.

Em relação à participação dos surdos nas ações do movimento iniciado ao final da década de 1970, as principais dificuldades apontadas pelos ativistas entrevistados na pesquisa de Lanna Junior (2010) foram as barreiras na comunicação, já que havia pouco conhecimento sobre a Libras para além dos grupos de surdos e havia grande dificuldade em garantir a presença de intérpretes nas reuniões, o que restringia a participação plena dos surdos nas discussões. Sobre os fatores que levaram à fragmentação do movimento em diferentes organizações, podem-se destacar, respectivamente, as falas da ativista com deficiência física Lia Crespo<sup>26</sup> e do ativista surdo Antônio Campos Abreu:

Acho que tinha a ver com o fato de que sempre houve uma hegemonia, na liderança do movimento, das entidades de deficientes físicos. Pela característica da deficiência física, a gente tinha mais condições de comunicação. Tínhamos mais acesso à informação porque não tínhamos dificuldade em recebê-la. Ao passo que existia muito pouca

<sup>26</sup> Ana Maria Morales Crespo, mais conhecida como Lia Crespo, nasceu em Osasco-SP e teve poliomielite com um ano de idade. Graduiu-se em Jornalismo, é Mestre e Doutora pela USP. Participou ativamente da criação do Conselho Estadual para Assuntos das Pessoas Deficientes e foi presidente do Primeiro Conselho Municipal das Pessoas Deficientes de São Paulo, em 1985.



informação em Braille para os cegos. O surdo recebia menos informação ainda, e isso era agravado pelo fato de os surdos terem mais dificuldade para se comunicar com a sociedade, com os jornalistas, com a mídia (Entrevista concedida a Lanna Junior, 2010: 134).

O grupo de deficientes, cadeirantes, tem seus próprios objetivos; o grupo de cegos, seus próprios objetivos; e o grupo de surdos, também. Cada um tem seu objetivo diferente. Cada um tem sua individualidade, sua responsabilidade individual. Se juntasse tudo, como? Como vai ter diretor surdo, diretor cego, diretor ouvinte? Precisava cada um ter sua representação (Entrevista concedida a Lanna Junior, 2010: 151).

Embora tenham sido criadas, nesse momento, diferentes associações de representação – dentre elas a Federação Nacional de Educação e Integração dos Surdos (FENEIS), em 1987 – tal rearranjo não enfraqueceu o movimento, mas sim possibilitou o avanço e o aprofundamento dos debates, com a inserção de aspectos conceituais e mudança de paradigmas (Crespo, 2009; Lanna Junior, 2010). No caso da surdez, por exemplo, não se tratava apenas de lutar pelo reconhecimento da Libras como língua oficial, mas também de elaborar os discursos em torno da cultura, da identidade, do acesso à língua, da cidadania e dos direitos dos sujeitos surdos.

A criação da FENEIS tem relação direta com a ampliação da participação social dos surdos e da luta pela valorização da Libras em um contexto nacional. A associação surgiu a partir de uma reforma das propostas e da gestão da antiga FENEIDA (Federação Nacional de Educação e Integração dos Deficientes Auditivos), que era dirigida por ouvintes e abordava pautas relacionadas ao uso de aparelhos auditivos, reabilitação oral-auditiva e aspectos educacionais, mas sem agregar ao debate a importância da língua de sinais. A alteração da denominação da associação de FENEIDA para FENEIS não está relacionada apenas a uma mudança de nomenclatura, mas, fundamentalmente, à apropriação, pelos surdos, de seu espaço de luta e reivindicação de direitos, que culminou na eleição de uma diretoria totalmente composta por surdos e na reestruturação das propostas da associação, contemplando a Libras como parte da identidade dos surdos (Strobel, 2009; Lanna Junior, 2010; Brito, Neves e Xavier, 2013).

A organização das pessoas com deficiência e sua luta por direitos se refletiu em participação na elaboração da Constituição Federal de 1988, quando

o movimento se articulou fortemente e levou suas pautas de reivindicação à Assembleia Constituinte (Crespo, 2009; Lanna Junior, 2010). A principal pauta apresentada pelos surdos foi a do reconhecimento da Libras como língua, o que foi negado e não incluído no texto constitucional. Antônio Campos de Abreu apresenta suas percepções sobre esse momento, como militante e representante da comunidade surda em sua reivindicação pelo reconhecimento da língua de sinais:

Um grupo de surdos, antes da Constituição, tinha as propostas, tinha vários documentos [...] Nós mesmos organizamos e levamos esses documentos para lá. Quando foi aprovado, vimos que todos eram DEFICIENTES. Até aí, tudo bem! Só que não aceitaram a Língua de Sinais. A Constituição reconheceu a Língua dos Índios, eles aceitaram por questões que são culturais. E a Língua de Sinais também é um fator cultural! Mas a Constituição não aceitou, o constituinte não aceitou. E esse documento sumiu. [...] Eles não conheciam nem entenderam o que é a Língua de Sinais, por acharem que todos os deficientes são iguais. Alegaram que têm de usar uma prótese, que o aparelho (auditivo) é bom para a saúde, pra ficar todo mundo igual. Eles disseram isso (Entrevista concedida a Lanna Junior, 2010: 153-4, grifo do autor).

As ações do Estado brasileiro eram escassas, eventuais e sem articulação intersetorial até o final da década de 1980, além de serem voltadas quase exclusivamente para a educação. As pautas das pessoas com deficiência passaram a atingir maior espaço institucional na estrutura federal a partir da criação da Coordenadoria Nacional para a Integração da Pessoa Portadora de Deficiência (CORDE), em 1986, e da Política Nacional para a Integração da Pessoa Portadora de Deficiência, em 1989 (Lanna Junior, 2010; Zovico e Silva, 2013).

A CORDE, inicialmente vinculada à Presidência da República, contava com um Conselho Consultivo, cujas atribuições eram opinar sobre o desenvolvimento da Política Nacional, apresentar sugestões e responder às consultas. Esse conselho foi abolido em 1999, criando-se o Conselho Nacional dos Direitos da Pessoa Portadora de Deficiência – com atualização da nomenclatura em 2010 para Conselho Nacional dos Direitos da Pessoa com Deficiência (CONADE) – criado no âmbito do Ministério da Justiça e atualmente

integrado ao Ministério dos Direitos Humanos. O CONADE<sup>27</sup>, órgão superior de caráter paritário, consultivo e de deliberação colegiada, tem como competências o planejamento, acompanhamento e avaliação das políticas públicas voltadas às pessoas com deficiência nas áreas de saúde, educação, trabalho, assistência social, transporte, cultura, lazer e demais ações relativas às pessoas com deficiência. Dentre os representantes do CONADE, estão contemplados membros das associações nacionais ligadas às pessoas com deficiência, incluindo a representação na área da deficiência auditiva ou surdez, contemplada pela FENEIS (Brasil, 2019b).

O movimento social surdo brasileiro passou a se organizar de forma independente do movimento geral das pessoas com deficiência na década de 1980 e se consolidou nos anos 1990, a partir da construção de uma identidade coletiva baseada na afirmação do valor da língua de sinais para as pessoas surdas e do próprio reconhecimento da Libras como língua, contando com militantes surdos, em aproximação com pesquisadores das áreas da linguística e da educação bilíngue para surdos. Até o início da década de 1990, a defesa do reconhecimento da Libras era pautada pelo direito das pessoas surdas à cidadania, que passava pelo direito ao acesso aos serviços prestados pelas instituições públicas e privadas, com a presença de intérpretes.

Ao longo da década de 1990, essa argumentação passou a coexistir com a vertente discursiva que agregou argumentos linguísticos, socioantropológicos e pedagógicos, encarando a surdez como particularidade étnico-linguística. A ampliação e gradual predominância desta vertente ao movimento social surdo é resultado, em grande medida, da consolidação da interação entre os membros do movimento e os acadêmicos, notadamente no Rio de Janeiro, onde estavam

---

<sup>27</sup> Uma das ações do CONADE no ano de 2020, durante a pandemia de Covid-19, foi a emissão de uma nota pública com recomendações aos órgãos públicos federais, estaduais, distritais e municipais sobre medidas emergenciais a serem adotadas para a proteção dos direitos das pessoas com deficiência, dentre elas assegurar a acessibilidade comunicacional em todos os meios e mídias, para atender às necessidades de pessoas com deficiência auditiva e surdez em todos os anúncios, orientações e propagandas sobre a Covid-19 (CONADE, 2020). As atividades do CONADE foram temporariamente suspensas no início de 2019, durante a gestão de Jair Bolsonaro, após decreto que extinguiu também outros conselhos, mas as atividades foram retomadas após pressão popular e de entidades.

localizados o INES e a sede da FENEIS (Brito, Neves e Xavier, 2013).

As manifestações políticas do emergente movimento surdo brasileiro reivindicavam direitos sociais relacionados à integração social, à acessibilidade e à comunicação, pautando, originalmente, a necessidade de oficialização da Libras, com o objetivo de marcar social e juridicamente o reconhecimento que fora historicamente negado aos surdos. Com o amadurecimento do movimento, a defesa do reconhecimento da Libras passou a se pautar, sobretudo, pela defesa de seu estatuto linguístico e de elemento constitutivo da cultura e da identidade surdas, e não apenas como elemento para a busca de cidadania. A defesa do reconhecimento da língua de sinais foi agregando, gradativamente, outras pautas ao movimento, como a presença de intérpretes nos serviços públicos e o direito ao uso da língua de sinais nas escolas, reivindicando a participação plena, em igualdade de condições (Brito, 2013; 2016).

Nos veículos de mídia, o movimento da FENEIS foi noticiado sob a perspectiva da luta pelo reconhecimento da Libras, destacando a busca pelo apoio de parlamentares na condução de projetos relativos ao reconhecimento nacional. O jornal O Fluminense, em uma edição de julho de 1995, aborda a criação de um comitê nacional pró-oficialização da Libras, que buscava contatos com deputados federais e senadores de cada estado da federação, bem como apoio de universidades, igrejas, escolas e associações de advogados e de imprensa. De acordo com Silas Queiroz, presidente do comitê, “a revisão constitucional já é um fato. Por isso, a comunidade não poderia deixar passar esse momento de muita importância para sua cidadania” (O Fluminense, 1995, p. 3). No ano de 1996, o mesmo jornal apresentou uma nota em que destaca a participação de grupos de surdos da FENEIS e do INES na Assembleia Legislativa para acompanhar a votação e aprovação da proposta que seria encaminhada ao Governo do Estado do Rio de Janeiro para a implantação da Libras na rede de ensino para surdos (O Fluminense, 1996).

O jornal O Pioneiro, do Rio Grande do Sul, destacou, em uma de suas edições do ano de 1994, a realização do I Seminário Nacional de Educação Bilíngue para Surdos, ocorrido na cidade de Caxias do Sul e que contava com a

presença de professores, estudantes e pais de alunos surdos (Figura 25). A reportagem destaca a participação de convidados nacionais e internacionais, que pretendiam discutir as melhores estratégias para a educação de surdos, devendo ser pautadas pelo uso da Libras como primeira língua. No mesmo periódico, em uma edição de maio de 1996, há uma carta produzida por alunos da escola Helen Keller (Denis Okuma, Gustavo Perazzolo e Leandro Golin), escola de surdos de Caxias do Sul, defendendo a necessidade de oficialização da Libras e da presença de intérpretes em todos os locais públicos e em programas de televisão:

Há uma luta em busca da oficialização da Língua Brasileira de Sinais (Libras), utilizada pelos surdos de todo o país, por ser esta que possibilita um desenvolvimento global, da mesma forma que a oral para os ouvintes. O Português, principalmente na sua forma escrita, é aprendido pelo surdo como segunda língua (Okuma, Perazzolo e Golin, 1996: 41).



**Figura 25:** Fotografia de um grupo de jovens surdos conversando em língua de sinais, ilustrando a reportagem sobre o I Seminário Nacional de Educação Bilíngue para Surdos. Fonte: O Pioneiro, 1996.

Diversos movimentos políticos, como passeatas, manifestações e campanhas para mobilização do Congresso Nacional em relação às pautas de reivindicação dos surdos ocorreram ao longo das décadas de 1990 e início dos anos 2000. Em 27 de outubro de 1999, um grupo de surdos dirigiu-se ao Congresso Nacional, em Brasília, para protestar em favor da oficialização da Libras, conseguindo entrar no prédio e apresentar manifestações artísticas em sinais (FENEIS, 2000). A aprovação da lei de reconhecimento da Libras como meio de comunicação e expressão dos surdos no território nacional aconteceu

no ano de 2002, apesar de um Projeto de Lei (PL 131/96) ter sido apresentado ao Senado em 1996, permanecendo em tramitação durante seis anos. A aprovação do projeto e a consequente promulgação da Lei 10.436, de 03 de abril de 2002 (Figura 26), regulamentada pelo Decreto nº 5.626/2005 são consideradas marcos na conquista de direitos dos surdos brasileiros (Brasil, 2002a; 2005):

3 de abril de 2002 é um dia de Festa, que marcará a história dos Surdos brasileiros. Conseguimos!!! O Senado Federal **aprovou por unanimidade o PROJETO DE LEI 131/96 referente à Língua Brasileira de Sinais**. A Comunidade Surda (que lotou o plenário, batendo recorde de público) festejou com muita emoção esta VITÓRIA de toda a comunidade Surda brasileira [...] O presidente do Senado, ao final, leu o texto de aprovação do projeto, complementando que este havia sido o projeto mais HUMANITÁRIO que o Senado havia aprovado nos últimos tempos (FENEIS, 2002: 4, grifo do autor).



**Figura 26:** Recorte do Jornal do Senado, edição de 4 de abril de 2002, destacando a aprovação da lei que reconheceu a Libras como meio de comunicação e expressão dos surdos. Fonte: Jornal do Senado.

Para Brito, Neves e Xavier (2013), o momento da aprovação do projeto de lei no Senado Federal – cuja votação foi presenciada por um grupo de mais de uma centena de surdos, acompanhados por intérpretes de Libras – foi simbólico, representando uma das conquistas mais expressivas do movimento social surdo (Figura 27), que já vinha se mobilizando pela oficialização da Libras no país desde a década de 1990. Sobre esse momento, os autores, dentre eles a pesquisadora e professora surda Sylvia Lia Grespan Neves<sup>28</sup>, destacam:

Assim que o presidente do Senado anunciou a aprovação não se ouviu o habitual som de aplausos dos participantes do evento. A cena que se viu era inédita naquele espaço de poder legislativo, e profundamente simbólica. Os surdos celebraram o resultado aplaudindo em libras (mãos verticais abertas, palma a palma, a cada lado da cabeça, os pulsos girando, virando as palmas para frente e para trás, várias vezes, com expressão facial de alegria) (Brito, Neves e Xavier, 2013: 68).

<sup>28</sup> Sylvia Lia é surda, graduada em Pedagogia, Biblioteconomia e Letras/Libras, Mestre em Educação e Doutora em Linguística. Tem vasta experiência na área da educação e atualmente é professora de Libras na Faculdade de Ciências Médicas da Santa Casa de São Paulo.



**Figura 27:** Fotografia dos surdos no Congresso Nacional, aplaudindo o momento da aprovação do Projeto de Lei 131/96, em abril de 2002. Fonte: Agência Senado - Arquivo fotográfico.

#### **2.4 O movimento da comunidade surda em São Paulo e a luta pelo reconhecimento da Libras**

Uma das primeiras ações coletivas dos surdos paulistanos foi a fundação da Associação de Surdos-Mudos do Estado de São Paulo (ASMSP), no ano de 1954, em um contexto em que as escolas voltadas para a educação de surdos estavam pautadas na abordagem oralista, com priorização do treinamento auditivo e de fala aos alunos, em detrimento dos conteúdos educacionais (Rocha, 2008; Frazão, 2017). Apesar da organização curricular ser baseada na língua oral e a língua de sinais ser desencorajada ou mesmo reprimida nos espaços escolares, os alunos surdos comunicavam-se em Libras em contextos em que não estavam sendo vistos pelos professores e, principalmente, buscavam outros espaços em que pudessem utilizar sua língua como forma de comunicação e expressão entre seus pares.

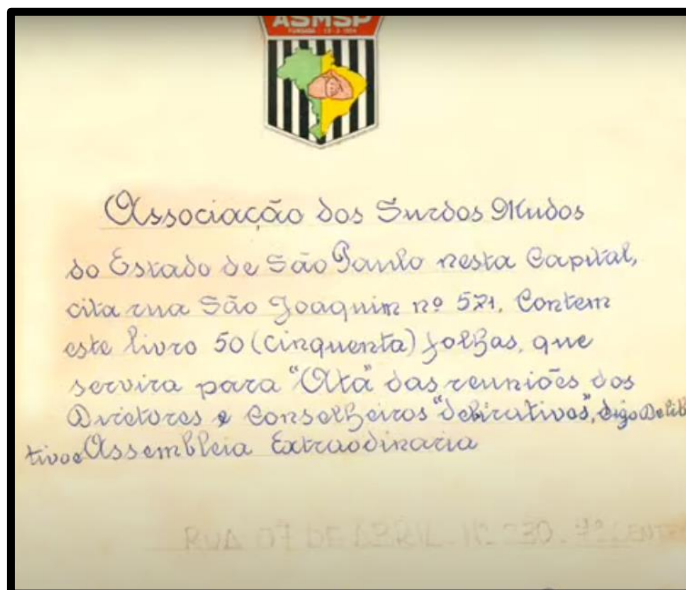
Um exemplo desse movimento, que contribuiu para a criação de espaços institucionalizados de reunião de surdos na cidade de São Paulo, eram os encontros frequentes entre os surdos em pontos específicos da cidade, em espaços públicos, após o período escolar, onde havia a utilização livre de formas variadas de comunicação, como o uso de gestos, a oralização e, especialmente,

a língua de sinais. Ao longo das décadas de 1940 e 1950, a região da Praça da Sé, localizada no centro da cidade, foi um importante ponto de encontro da comunidade surda de São Paulo, contando com a participação de lideranças surdas, de ex-alunos do INES e da comunidade surda em geral, sem distinção entre classes sociais ou nível socioeconômico (Rangel, 2004). Além desses pontos de encontro, as reuniões esportivas de surdos para a organização de jogos e competições entre surdos e ouvintes também contribuíram de forma significativa para promover o contato entre os surdos e fortalecer os espaços de participação social:

Após sair da escola, a ideia não era ir logo para casa, mas era continuar utilizando esta língua transmissora de conhecimentos. Desse modo, se o surdo tivesse tempo disponível, ia encontrar-se em algum ponto com outros surdos [...] Esta reunião de surdos nas ruas de São Paulo não está distante da história dos surdos de todas as capitais e cidades do Brasil. Quase todas as atuais Associações de Surdos têm história de iniciar as reuniões em algum ponto de encontro nas ruas e praças (Rangel, 2004: 50-51).

Partindo desses movimentos e inspirados pela organização da Associação de Surdos de Buenos Aires – fundada em 1912 e pioneira na defesa dos direitos das comunidades surdas – um grupo de surdos que frequentava jogos de futebol entre surdos e ouvintes na década de 1950 organizou uma Assembleia para apresentação da proposta de fundação da Associação de Surdos-Mudos de São Paulo (ASMSP), em 1954 (Figura 28). A ASMSP é considerada a primeira associação criada por um grupo de surdos no Brasil, diferentemente das associações criadas anteriormente no Distrito Federal e no Rio de Janeiro, que foram organizadas por ouvintes (Rangel, 2004). A partir de então, as ações coletivas realizadas por meio da construção de práticas entre diferentes atores sociais na associação contribuíram para o processo de fortalecimento da Libras e para a construção do sentimento de pertencimento a uma comunidade que compartilhava uma língua em comum, além de facilitar a organização de atividades esportivas e culturais.





**Figura 28:** Trecho da ata de fundação da Associação de Surdos de São Paulo (ASSP), antiga ASMSP, em 1954. Fonte: Acervo ASSP.

Com a intensificação das lutas da comunidade surda pelo reconhecimento da Libras, a ASMSP passou a incluir nas pautas de suas discussões a importância da maior divulgação social da Libras e de sua inserção nos espaços educacionais para surdos, valorizando a educação bilíngue. Em meio a essa ampliação da participação social da instituição, houve a alteração do nome para Associação de Surdos de São Paulo (ASSP), desvinculando o conceito de “mudez” aos sujeitos surdos, em consonância com a compreensão de surdez como identidade e não como condição biológica atrelada a incapacidades orgânicas (Frazão, 2017).

Com o fortalecimento do movimento surdo após a década de 1990 e, especialmente, a partir dos anos 2000, diversos eventos e mobilizações passaram a ser organizados, dentre eles a I Conferência dos Direitos e Cidadania dos Surdos do Estado de São Paulo, em 2001, idealizada e conduzida por ativistas surdos de diferentes associações, dentre elas a ASSP. O caráter do evento foi essencialmente político, cujas reivindicações concentravam as demandas da comunidade surda da capital e do interior do estado, tendo como principal pauta a necessidade de reconhecimento da Libras pelas autoridades públicas de São Paulo (Brito, 2013; 2016).

A partir das reivindicações levadas para pauta de discussão na referida Conferência e das lutas implementadas pela comunidade surda paulistana, em 21 de janeiro de 2002, foi publicada no Diário Oficial a Lei nº 13.304, que reconheceu a Libras no município de São Paulo. Sancionada pela então prefeita Marta Suplicy e regulamentada por meio do Decreto nº 41.986/2002, a lei municipal foi publicada antes mesmo da promulgação da lei federal – que reconheceu a Libras como meio legal de comunicação e expressão das comunidades surdas do Brasil – em 24 de abril do mesmo ano (São Paulo, 2002a; 2002b). A lei municipal reconhece a Libras como língua de instrução e meio de comunicação da comunidade surda e estabelece que, no âmbito do município, os bancos, hospitais, shoppings centers e outros estabelecimentos de grande circulação de pessoas devem disponibilizar profissionais habilitados em língua de sinais, visando ao atendimento dos surdos:

Art. 1º Fica reconhecida oficialmente, no Município de São Paulo, a Língua Brasileira de Sinais - LIBRAS, e outros recursos de expressão a ela associados, como língua de instrução e meio de comunicação objetiva e de uso corrente da comunidade surda.

[...]

Art. 5º Fica incluída na rede pública municipal de ensino e nas instituições que atendem ao aluno surdo a Língua Brasileira de Sinais (São Paulo, 2002a: art. 1º e art. 5º).

Após o reconhecimento da Libras, o movimento surdo, incluindo o do município de São Paulo, empenhou-se fortemente na defesa da garantia de educação bilíngue para surdos nas escolas municipais, visando à continuidade das instituições já existentes e ampliação da oferta (Figura 29). A ASSP, juntamente com a FENEIS, passou a exercer papel ativo na mobilização de funcionários, alunos e familiares das escolas de surdos (públicas e privadas) em defesa da educação bilíngue. Como um dos reflexos dessa intensa movimentação política, a pauta dos surdos e da educação bilíngue foi discutida na Conferência Regional – São Paulo, em 2009, tendo como um dos representantes o então presidente da ASSP, Paulo Vieira. Na conferência paulista, foram apresentadas propostas para o Plano Nacional de Educação (PNE), encaminhadas para a Conferência Nacional de Educação (CONAE), de 2010 (Frazão, 2017).



**Figura 29:** Capa da Revista FENEIS, edição nº 44, do ano de 2011, apresentando a mobilização de surdos no Congresso Nacional em maio de 2011, em defesa da manutenção e ampliação da educação bilíngue para surdos. Fonte: Revista FENEIS, 2011.

Seguiram-se intensas mobilizações do movimento no município até a assinatura do Decreto Municipal nº 52.785, em 2011, pelo então prefeito Gilberto Kassab, assegurando a manutenção das escolas para surdos em São Paulo, que passaram a se chamar Escolas Municipais de Educação Bilíngue para Surdos (EMEBS), em substituição às denominadas Escolas Municipais de Educação Especial (EMEE). Sob a perspectiva bilíngue, a Libras foi considerada como primeira língua e língua de instrução para a educação de surdos nessas instituições e a língua portuguesa, em sua modalidade escrita, como segunda língua (São Paulo, 2011a). Como afirma a pesquisadora surda Natalia Frazão (2017), ao apresentar seu estudo sobre o movimento surdo na cidade de São Paulo:

Por quais razões os surdos paulistanos lutaram na última década? Pela educação bilíngue, para que as Emees reconhecessem a Libras como língua a ser usada em todo o processo educacional dos surdos, para que não se mantivesse mais o discurso da educação especial do passado [...] Nessa luta eu estive presente! Participei do Seminário em Defesa da Educação Bilíngue para Surdos realizado na Assembleia Legislativa. Foi um dia marcante em minha vida (Frazão, 2017: 25-26).

Como reflexo do envolvimento crescente de São Paulo no movimento surdo e na busca pela valorização da cultura surda, em 2014, o grupo *Corposinalizante*, composto por surdos e ouvintes interessados em língua de

sinais e poesia, criou o *Slam* do Corpo, onde poetas surdos e ouvintes experimentam performances poéticas em composição entre língua portuguesa e língua de sinais, com momentos de diferenciação e de entrecruzamento das línguas, experiência denominada pelo grupo como “beijo de línguas”. As intervenções acontecem em espaços culturais da cidade e também são oferecidas oficinas para poetas surdos e ouvintes conhecerem o projeto e se aprofundarem no estudo da poesia e da cultura surda.

O *Slam* do Corpo, caracterizado como o primeiro *Slam* do Brasil envolvendo poetas surdos e ouvintes, foi desenvolvido a partir das experiências do *Slam Poetry* – criado na década de 1980 nos Estados Unidos, como uma modalidade diferenciada de representação performática de poesia, influenciada pelo movimento Hip Hop e agregando à discussão temáticas relativas a questões de gênero, raça, sexualidade e desigualdades sociais. Nas performances dos diversos *slams* ao redor do mundo, acontecem batalhas de poesias autorais, submetidas à avaliação de um grupo de jurados – no caso do *Slam* do Corpo, jurados surdos e ouvintes – membros da plateia, representando não apenas um acontecimento poético, mas um movimento social, cultural e artístico (D’Alva, 2011; Santos N, 2018; Abrahão, 2020).

Para além do *Slam* do Corpo, o poeta, educador, ator, produtor e ativista surdo Edinho Santos (Figura 30) é uma presença representativa no cenário artístico dos *Slams* em São Paulo. No ano de 2017, participou do *Slam* SP – Campeonato Estadual de Poesia Falada – em performance conjunta ao rapper e poeta ouvinte James Bantu – classificando-se entre os cinco melhores de São Paulo e conquistando uma vaga para o *Slam* BR, Campeonato Brasileiro de Poesia Falada. Para ele, a poesia está fortemente relacionada ao ativismo, onde encontra espaço para manifestar suas experiências sobre ser um homem negro, surdo e criado na periferia de São Paulo:

Por isso que a poesia, quando ela vem, ela vem como um manifesto. O que me inspira, principalmente, para a poesia, é a história. Desde pequeno, eu já fui tentando explicar o quanto eu não me sentia bem e as pessoas não me entendiam. E aí, quando eu me percebi poeta, essas histórias, essas coisas que estavam dentro da minha cabeça, me servem como referência e, através da poesia, eu consigo falar coisas que antes eu não conseguia (Santos E, 2018).



**Figura 30:** Performance do poema “Mudinho” de autoria de Edinho Santos (em destaque) em Libras e *transcrito* para língua portuguesa por James Bantu (sentado à esquerda), no *Slam-SP* 2017 – Sesc 24 de Maio, São Paulo-SP. Fonte: Acervo *Slam* do Corpo<sup>29</sup>.

Dentre as principais pautas do movimento surdo brasileiro e paulistano, seguindo as prioridades de reivindicação da maior parte das comunidades surdas ao redor do mundo, sempre esteve a educação das crianças surdas. A hegemonia do oralismo na área da educação e a retirada histórica da participação dos educadores surdos, das línguas de sinais e da possibilidade de contato com a cultura surda talvez sejam os eventos mais mobilizadores de grande parte das demandas desse movimento. Gradativamente, as lutas da comunidade surda ganharam mais visibilidade, ampliando-se para outros espaços, em busca do reconhecimento da diversidade cultural.

A expansão do movimento da comunidade surda de São Paulo ao longo da década de 1990 e dos anos 2000 esteve em consonância com as pautas do movimento em âmbito federal, especialmente na defesa do reconhecimento da Libras e da educação bilíngue. Os movimentos culturais e artísticos também vêm alcançando lugar de destaque, como representações da identidade e da cultura surdas, propagando-se por diversos espaços culturais pela cidade. Apesar dos avanços obtidos em diferentes áreas, o campo da saúde ainda enfrenta problemas estruturais relacionados às práticas em saúde direcionadas aos surdos, ainda fortemente marcadas pelo modelo biomédico, o que se reflete na construção de políticas públicas e na oferta de serviços acessíveis aos surdos usuários de língua de sinais no município.

<sup>29</sup> O vídeo completo da performance poética pode ser acessado em: <https://vimeo.com/242497402>.

### **3. POLÍTICAS PÚBLICAS DE SAÚDE E ACESSIBILIDADE: CONSTRUÇÃO DE CAMINHOS DE CUIDADO PARA PESSOAS COM DEFICIÊNCIA**

*[...] temos o direito a ser iguais quando a nossa diferença nos inferioriza; e temos o direito a ser diferentes quando a nossa igualdade nos descaracteriza. Daí a necessidade de uma igualdade que reconheça as diferenças e de uma diferença que não produza, alimente ou reproduza as desigualdades.*

Boaventura de Sousa Santos

Neste capítulo, serão apresentadas as políticas públicas de saúde e acessibilidade para pessoas com deficiência no âmbito federal e do município de São Paulo, no período de 1988 a 2020, a partir da análise de fontes documentais normativas e informativas e dos relatórios das Conferências Nacionais de Saúde e das Conferências Municipais de Saúde de São Paulo, que contemplam o período estudado nesta pesquisa. A partir da análise dos documentos, serão levantados pontos importantes sobre a construção de políticas públicas para pessoas com deficiência e, particularmente, para surdas na área da saúde, de forma a integrar as construções conceituais e ideológicas em torno da surdez às pautas da Saúde Coletiva, por meio da formulação de políticas públicas.

A organização dos documentos e a apresentação do texto seguirá a distribuição por eixos temáticos, de acordo com os principais elementos encontrados na análise, seguindo também uma organização cronológica em cada eixo, relacionando documentos federais, municipais e relatos das Conferências Nacionais e Municipais com a contextualização política, econômica e social pertinente aos eventos e ações apresentados, incluindo os contextos específicos das condições de saúde e na interface com as pautas da Saúde Coletiva no período analisado.

Para auxiliar na compreensão da organização de políticas, projetos e

ações específicas em relação à saúde das pessoas com deficiência e, particularmente, das pessoas surdas, faz-se necessária a contextualização sobre as relações entre a construção da Saúde Coletiva e o Movimento pela Reforma Sanitária Brasileira, que se constituem como pontos chave na análise da construção de políticas públicas na área da saúde no Brasil, tanto no nível da reestruturação do sistema de saúde, quanto da ampliação da mobilização e da participação popular de diferentes segmentos, aspectos que permitiram a inserção gradativa de pautas relacionadas às pessoas com deficiência na agenda política do país e dos municípios.

### **3.1 Movimento Sanitário e Movimento Social das Pessoas com Deficiência: articulações pela redemocratização do país**

De acordo com as premissas que orientam a construção das políticas públicas, conforme apresentadas no capítulo anterior, Vieira-da-Silva (2018) levanta questionamentos sobre a variabilidade na implementação de políticas públicas, abordando mais especificamente as políticas de saúde no contexto da Reforma Sanitária e no desenvolvimento do campo da Saúde Coletiva. A autora interroga se as posições ocupadas pelos diferentes atores envolvidos no campo da Saúde Coletiva (homens/mulheres, médicos/ enfermeiros/odontólogos, entre outros) teriam impacto na organização dos serviços e no cuidado à saúde. Nesse sentido, descreve a construção de um espaço social como um processo histórico, resultado do encontro entre histórias individuais e coletivas, e não como determinação direta de estruturas sociais ou de uma ação planejada e orientada por determinado grupo.

Paim (2008) aponta para uma articulação da Saúde Coletiva com a Reforma Sanitária, em que a primeira estaria comprometida com a produção de conhecimentos e a segunda se configuraria como um componente de luta pela democratização da saúde, por meio de uma reforma social, sendo um dos componentes da construção da Saúde Coletiva. O movimento pela Reforma Sanitária Brasileira emergiu a partir da organização realizada pelos pioneiros da Saúde Coletiva, em espaços de articulação clandestinos, em partidos políticos

de base comunista e socialista, e por meio de associações legalizadas, como o Centro Brasileiro de Estudos de Saúde (Cebes) e a Associação Brasileira de Saúde Coletiva (Abrasco), onde o tema da democracia ganhou espaço central, diante da fragilidade constante do Estado nacional brasileiro (Mota e Marques, 2018). A consolidação do espaço da Saúde Coletiva, especialmente em relação aos aspectos científicos, aconteceu, de acordo com Vieira-da-Silva et al. (2018), no período entre a criação da Abrasco, em 1979, até a avaliação da Capes, em 2009, com a ampliação de cinco programas de pós-graduação em Saúde Coletiva para 45 em 2009, contando com 944 docentes.

A organização dos departamentos de medicina preventiva no Brasil, obrigatórios nos currículos das faculdades a partir de 1968, constituíram-se como base importante do Movimento Sanitário, em confronto teórico com o movimento preventivista liberal racionalizador e burocrático, pela construção de uma nova agenda no campo da saúde (Scorel, Nascimento e Edler, 2005). Entendido, portanto, como um movimento ideológico com uma prática política (Lima et al., 2005) e organizado por médicos sanitaristas, lideranças estudantis, médicas e sindicais (Paim, 2018), o Movimento Sanitário acendeu o debate sobre a situação de saúde do país e as problemáticas dos serviços de saúde, em interação com as restrições às liberdades democráticas resultantes da situação política do país no período da ditadura militar (Scorel, Nascimento e Edler; Paim, 2018; Vieira-da-Silva, 2018).

A compreensão da saúde como direito, a influência das determinações sociais no processo saúde-doença, a necessidade de reformulação do sistema de saúde e o financiamento do setor, eram pautas constantes nos debates no âmbito do Movimento Sanitário, contando com representação institucional por meio do Cebes, fundado em 1976, que apresentou um documento de referência para as discussões realizadas na 8ª Conferência Nacional de Saúde (Cebes, 1979), pautando a importância da reivindicação dos princípios democráticos no país. Intitulado “A questão democrática na área da saúde”, o documento apresentado no 1º Simpósio sobre Política Nacional de Saúde na Câmara Federal, em 1979, evidencia a piora nas condições de vida da população a partir da década de 1960, com aumento da mortalidade infantil, das doenças



endêmicas, das taxas de acidentes de trabalho e do número de doenças mentais, assim como piora nas condições de saneamento básico, poluição ambiental e nível nutricional, elencando um conjunto de fatores desencadeantes de tal situação social:

[...] o que só recentemente está vindo à luz, em forma ainda um tanto encoberta, são as reais causas das distorções detectadas. As raízes últimas na anarquia instaurada na assistência médica e da insolvência sanitária da população: a mercantilização da medicina promovida em forma consciente e acelerada por uma política governamental privatizante, concentradora e anti-popular (Cebes, 1979, p. 11).

No escopo das instituições que participaram ativamente da construção da Saúde Coletiva, destaca-se também a Abrasco, fundada em 1979, durante a Reunião sobre Formação e Utilização de Pessoal de Nível Superior na Área de Saúde Pública, ocorrida em Brasília e organizada pela representação da Organização Pan-Americana de Saúde (OPAS) no Brasil. A compreensão da necessidade da criação de uma associação que reunisse instituições formadoras na área de Saúde Coletiva foi discutida oficialmente no ano anterior, durante o 1º Encontro Nacional de Pós-Graduação em Saúde Coletiva, em Salvador (Paiva e Fonseca, 2015). No ano de 1983, ocorreu o 1º Congresso Nacional da Abrasco e em 1986, o 1º Congresso Brasileiro de Saúde Coletiva, que teve sua 12ª edição no ano de 2018. Inicialmente, a Abrasco era denominada Associação Brasileira de Pós-Graduação em Saúde Coletiva, nomenclatura que foi alterada para Associação Brasileira de Saúde Coletiva em 2011, de forma a contemplar também os novos cursos de graduação em Saúde Coletiva (Abrasco, 2021a).

De acordo com Paiva e Fonseca (2015), a atuação da Abrasco sempre esteve historicamente alinhada com as questões políticas e sociais voltadas para a construção de um sistema de saúde que estivesse em sintonia com as necessidades de saúde de seus usuários em diferentes momentos históricos, tais como a Assembleia Nacional Constituinte e o período de redemocratização. Mesmo após a consolidação do SUS – processo em que a Abrasco manteve participação ativa – a associação tem mantido, de forma conjunta com outras instituições, ações articuladas às propostas defendidas a partir da Reforma Sanitária, discutindo e reafirmando os princípios do SUS. Ao longo de seus mais de 40 anos de existência, a atuação da Abrasco vem sendo reconhecida por

promover o fortalecimento do campo científico e acadêmico da Saúde Coletiva e pela luta em favor da democratização da saúde, pautada nos princípios da universalidade, igualdade e integralidade (Paiva e Fonseca, 2015; Souza et al., 2015).

As relações entre saúde e democracia sempre estiveram presentes durante o movimento democrático em oposição ao regime militar, ocupando espaço central nos debates políticos e ganhando ênfase nas discussões da 8ª Conferência Nacional de Saúde (CNS), em 1986, onde foram definidos princípios e linhas de atuação do projeto pela Reforma Sanitária e as diretrizes do movimento sanitário durante a Assembleia Nacional Constituinte de 1987/1988 (Lima et al., 2005). As discussões realizadas na 8ª CNS (Brasil, 1986) denunciam a estratificação e a hierarquização da sociedade brasileira, a alta concentração de renda e da propriedade fundiária, que perpetuavam as desigualdades sociais e regionais, limitando o pleno desenvolvimento de níveis satisfatórios de saúde e da organização adequada de serviços, situação respaldada pela presença autoritária do Estado:

A evolução histórica dessa sociedade desigual ocorreu quase sempre na presença de um Estado autoritário, culminando no regime militar, que desenvolveu uma política social mais voltada para o controle das classes dominadas, impedindo o estabelecimento de canais eficazes para as demandas sociais e a correção das distorções geradas pelo modelo econômico. Na área da saúde, verifica-se um acúmulo histórico de vicissitudes que deram origem a um sistema em que predominam interesses de empresários da área médico-hospitalar (Brasil, 1986, p. 6).

A Reforma Sanitária Brasileira tinha como premissa realizar não apenas reformas setoriais nos serviços de saúde, em seus aspectos financeiros, administrativos e organizacionais, mas também preconizava transformações na situação sanitária de forma mais ampla, com ênfase nas necessidades de saúde das pessoas, incluindo as determinações sociais do processo saúde-doença, conforme explicitado na 8ª CNS, de 1986 (Brasil, 1986). Conforme pontuado por diferentes autores (Gerschman, 2004; Menicucci, 2007; Paim, 2008, Vieira-da-Silva, 2018), seria necessário mais do que uma reforma administrativa e financeira para modificar de forma efetiva o setor da saúde, considerando reformulações mais profundas, passando pela ampliação da definição do

conceito de saúde, revisitando a legislação sobre promoção, proteção e recuperação da saúde, configurando-se na efetivação da Reforma Sanitária:

A reforma fora resultado da ação política decorrente da emergência e organização de novos sujeitos políticos, que, aproveitando-se de uma conjuntura favorável de democratização, foram bem-sucedidos no processo de transformar uma comunidade epistêmica, organizada em torno de uma concepção de saúde, sociedade e atuação do poder público, em um grupo de ação política, capaz de definir um objetivo institucional (Menicucci, 2007: 307).

No contexto de reivindicações e propostas pela redemocratização do país e de ascensão de lutas pela consolidação de direitos de diferentes atores sociais, que se estenderam ao longo da década de 1980, a organização do movimento social das pessoas com deficiência somou-se às lutas de outros movimentos sociais e populares que reivindicavam melhores condições nos serviços de saúde, escolas, transporte, acesso aos espaços públicos e justiça social, inclusive por meio de instituições organizadas<sup>30</sup> (Rocha, 2006; Moroni, 2005; Ferreira, 2013):

Na década de 1980 os então denominados “novos sujeitos políticos” – movimento negro, de mulheres, socioambientalista, indígena, homossexual, de pessoas com deficiência, de crianças e adolescentes, sem-terra, sem-tetos, etc. –, até então sub-representados na política brasileira, juntamente com os movimentos e organizações tradicionais, se inter-relacionam para transformar demandas em direitos, construindo processos democráticos e um outro modelo de sociedade (Moroni, 2005: 288).

O desejo de mudanças sociais que impulsionou pessoas com deficiência a se organizarem em grupos resultou no desenvolvimento da capacidade destes para realizar alianças, se inserir em redes, estabelecer parcerias e se articular com outros movimentos com princípios e valores similares, transformando-se em atores e também sujeitos sociopolíticos construtores de suas histórias (Ferreira, 2013: 33).

No ano de 1980, com sede na Universidade de Brasília, ocorreu o I Encontro Nacional de Entidades de Pessoas Deficientes, contando com a

---

<sup>30</sup> Dentre as organizações formadas nesse período, destacam-se: a Fraternidade Cristã de Doentes e Deficientes (FCDD), fundada no Brasil em 1976, com equipes compostas apenas por pessoas com deficiência, com forte apoio da Igreja Católica e foco na integração social; o Movimento pelos Direitos da Pessoa Deficiente (MDPD), criado em 1979, constituído como um movimento popular autônomo com núcleos em todo o país, cujo principal objetivo era conscientizar as pessoas com deficiência pela luta de seus direitos; e o Núcleo de Integração de Deficientes (NID), criado em 1979, que propunha a problematização da relação entre pessoas com e sem deficiência, por meio de ações junto à sociedade e ao poder público (Rocha, 2006).

presença de cerca de mil participantes, incluindo pessoas com diferentes tipos de deficiências de diversos estados do país. O encontro promoveu a reunião de pautas em comum ao movimento que se articulava nas entidades específicas por tipo de deficiência, contribuindo para a definição de pautas e estratégias prioritárias para as mobilizações das ações a serem realizadas em 1981, no Ano Internacional das Pessoas Deficientes (Ferreira, 2013), conforme já explorado em maiores detalhes no capítulo anterior.

As pessoas deficientes de todo o Brasil estão sendo convidadas a participar em Brasília, de 16 a 26 de outubro, de um acontecimento inédito no país: I Encontro Nacional de Entidades de Pessoas Deficientes, que contará com a participação direta de associações, entidades e organizações de deficientes [...] Os temas principais das discussões em Brasília serão o trabalho, transporte, acesso a locais públicos, benefícios previdenciários, tratamento hospitalar adequado e educação todos estreitamente vinculados ao cotidiano dos deficientes (Correio Braziliense, 1980: 12).

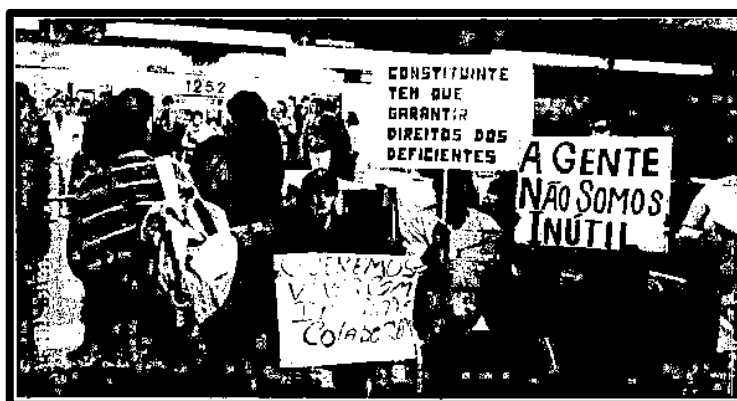
A ausência de políticas públicas que contemplassem as necessidades de saúde das pessoas com deficiência repercutia na recorrência de pautas por ações e serviços de saúde que fossem acessíveis e que suprissem as necessidades de cuidados básicos às pessoas com deficiência. O protesto de um grupo de cerca de 100 pessoas com deficiência na Praça da Sé, em São Paulo, em setembro de 1982 (Folha de São Paulo, 1982), denunciava as más condições de acessibilidade para locomoção em espaços públicos, mas também pautava a criação de centros de reabilitação integralmente assumidos pelo Estado:

“Só uma minoria é atendida”, reclama Maria de Lourdes Tenório, que está em São Paulo há sete meses, para tratamento no Centro de Reabilitação do Vergueiro. Para ela, somente um centro, mesmo que preste um serviço excelente, não resolve, pois as vagas são limitadas. “A solução seria a criação de novos espaços para tratamento dos deficientes e a liberação de mais recursos por parte do governo” (Folha de São Paulo, 1982: 12).

No período de redemocratização do país, os movimentos de pessoas com deficiência compuseram participação na Assembleia Nacional Constituinte e fortaleceram as discussões para a incorporação de pautas a respeito das pessoas com deficiência na Constituição, sob o viés de romper a trajetória de ações caritativas e de tutela, dando lugar ao reconhecimento de direitos perante à sociedade, com ênfase para políticas relacionadas à reabilitação, educação e

profissionalização, trabalho e transporte, a exemplo da manifestação ocorrida em setembro de 1987 na Estação Tietê do Metrô de São Paulo (Figura 31), em que um grupo de aproximadamente 30 pessoas com deficiência reivindicavam por melhores condições de transporte (O Estado de São Paulo, 1987). A edição de 09 de dezembro de 1986 do Jornal do Brasil também destaca mobilizações realizadas pelo movimento das pessoas com deficiência pela defesa da inclusão de pautas relacionadas às pessoas com deficiência na Assembleia Constituinte (Figura 32), que se efetivaria no ano seguinte:

Deficientes físicos de todo o país se concentrarão em Brasília em fevereiro, quando se instalará a Constituinte, para sensibilizar os deputados e senadores a incluírem um capítulo na nova Constituição definindo os direitos das pessoas deficientes e os deveres do estado para com eles (Jornal do Brasil, 1986: 5).



**Figura 31:** Fotografia de manifestação de pessoas com deficiência em estação do metrô de São Paulo. Fonte: O Estado de São Paulo, edição de 22 de setembro de 1987.



**Figura 32:** Trecho de reportagem sobre as reivindicações do movimento das pessoas com deficiência pela inserção de pautas na Constituinte de 1987. Fonte: Jornal do Brasil, edição de 09 de dezembro de 1986.

As mobilizações em torno da iminente Assembleia Constituinte, em 1987, levaram o movimento a apresentar um documento de sugestão com indicação de 14 pautas a serem incluídas na redação da nova Constituição. O documento, denominado Sugestão nº 2.890 e apresentado na reunião do dia 09 de maio de 1987, foi resultado de discussões conduzidas no III Encontro de Coordenadorias, Conselhos Estaduais e Municipais e Entidades de Pessoas Portadoras de Deficiência, ocorrido em dezembro de 1986 (Diário da Assembleia Nacional Constituinte, 1987a). O documento – assinado por entidades e organizações de pessoas com deficiência física, visual, auditiva e intelectual, bem como por secretarias de estado – defende a distribuição de temas relacionados às pessoas com deficiência ao longo dos temas básicos abordados pela Constituição, de forma a terem seus direitos equiparados ao de qualquer cidadão. De forma geral, as reivindicações contemplavam a garantia de direitos individuais, a prevenção das deficiências, o direito à educação e ao atendimento precoce, direito a ingressar no mercado de trabalho, segurança social e ações de integração social:

As propostas materializam o mínimo que se pode esperar da Nova República, no sentido de preservar o que as pessoas portadoras de deficiência já conquistaram e conseguiram incorporar à Constituição que se vai substituir. Representam o mínimo, para assegurar os direitos a quem tem muito a contribuir para a sociedade ou, involuntariamente, não podendo contribuir, possui, ao menos, o sagrado direito de viver com decência e dignidade (Diário da Assembleia Nacional Constituinte, 1988: 540).

As propostas apresentadas pelo documento acima referido foram defendidas novamente, por meio da Emenda nº 86, apresentada em audiência pública da Comissão de Sistematização, em agosto de 1987, por Messias Tavares de Souza, então coordenador da Organização Nacional de Entidades de Deficientes Físicos (ONEDEF). Apesar de coordenar uma entidade de pessoas com deficiência física e ser ele próprio uma pessoa com deficiência física, Messias inicia sua fala reiterando que estava reivindicando pelos direitos de todas as pessoas com deficiência, como representante escolhido para compor as discussões na Constituinte. Em sua fala, além de reforçar a importância da garantia de ações implementadas pelo Estado na garantia de direitos e na assistência às pessoas com deficiência, ampliando a visão

paternalista para a compreensão de cidadania, denuncia a ausência de condições de acessibilidade no ambiente do plenário:

Se não estiver escrito na Carta Magna o nosso direito de cidadania, se não estiver escrito que temos, como todas as outras pessoas, igualmente, o direito de ir e vir – e aqui queríamos fazer uma crítica à maneira como foi construída esta Casa, este Plenário, pois tomei o cuidado, Sr. Presidente, de perguntar a um funcionário da Casa se todas as pessoas que vêm defender emendas populares, mesmo não sendo parlamentares, têm acesso àquele microfone? – e faço questão de dizer "àquele", pois estou à distância. A mim que foi dada a honra de representar os portadores de deficiência do nosso País, na defesa desta emenda popular, não me foi dado o direito de chegar até ali, porque, também aqui, o direito de ir e vir me é negado, como é negado aos meus companheiros (Diário da Assembleia Nacional Constituinte, 1987a: 422).

Nas audiências públicas da Constituinte, particularmente nas reuniões das subcomissões por áreas temáticas, eram discutidas pautas de grupos específicos, contando com representantes de entidades e membros da sociedade civil. Na audiência pública ocorrida em 27 de abril de 1987, como parte das ações da “Subcomissão dos Negros, Populações Indígenas, Pessoas Deficientes e Minorias”, sob a presidência do deputado constituinte Ivo Lech (PMDB) – pessoa com deficiência física – dentre os temas debatidos estavam os direitos, as oportunidades e as ações de integração para pessoas com deficiência auditiva, contando com a participação de pessoas surdas e membros de associações relativas ao tema<sup>31</sup>.

As manifestações apresentadas, interpretadas em língua de sinais/língua portuguesa pelo Padre José Rinaldi, Diretor do Centro Educacional da Audição e Linguagem Ludovico Pavoni – CEAL (DF) e que acompanhava o grupo de participantes, concentraram-se na reivindicação por garantia de educação de qualidade, reabilitação auditiva (incluindo o custeio de aparelhos auditivos e de procedimentos de implante coclear), equidade na oferta de vagas de emprego,

---

<sup>31</sup> Na reunião, realizaram apresentações referentes ao tema: Célia Maria Ignatius Nogueira (Associação Norte-Paranaense de Audiocomunicação Infantil de Maringá, PR), Gilson Toste Borba (ativista surdo), Ana Regina de Souza Campello (Presidente da Federação Nacional para Educação dos Deficientes Auditivos – FENEIDA), Tereza Cristina Lago Barbosa Silveira (Presidente da Associação dos Pais e Amigos dos Deficientes Auditivos), Professor João Carlos Carreira Alves (Associação Alvorada, Congregadora dos Surdos – RJ) e o Padre José Rinaldi (Diretor do Centro Educacional da Audição e Linguagem Ludovico Pavoni- CEAL, DF).

garantia de acessibilidade em locais públicos e nos meios de comunicação (por meio de legendas e de interpretação em língua de sinais), conforme destacam trechos das manifestações de Ana Campelo e João Carlos Carreira, ambos pessoas surdas:

Boa noite. Eu gostaria de esclarecer que o que me faz diferente é o fato de eu ter uma surdez profunda. Sou Presidente da Federação Nacional de Educação e Integração do Deficiente Auditivo [...] Quero propor aos Constituintes aqui presentes, ao Governo, ao Presidente da República, que procurem sempre a comunidade dos surdos, encontrando as soluções certas para formar uma Constituição certa. [...] Eu e todos os surdos do Brasil desejamos e queremos que todos tenhamos os mesmos direitos e oportunidades iguais como os ouvintes e, assim, acabar as discriminações (trecho da fala de Ana Campelo; Diário da Assembleia Nacional Constituinte, 1987b: 116).

Apesar do meu aparente pessimismo, tenho esperanças, esperanças de ver filmes pela televisão com legendas, um direito garantido por lei que o próprio Governo não cumpre em suas emissoras oficiais; esperanças de ver os meus amigos e alunos surdos compreenderem o noticiário de televisão através de sua linguagem e de gestos, direito garantido e não cumprido; tenho esperanças de ver os srs., nossos representantes, exigir, sem deixar de dar exemplo, que o Governo pare de ter o direito inconstitucional de violar a Constituição (trecho da fala de João Carlos Carreira Alves; Diário da Assembleia Nacional Constituinte, 1987b: 116).

O então incipiente movimento social das pessoas com deficiência compôs participação na conquista de direitos a essa parcela da população na Constituição Federal de 1988, com garantia a não-discriminação, à seguridade social, à inclusão e à assistência social (Brasil, 1988), tendo como desafios buscar reconhecimento de sua luta na sociedade em geral e encontrar seus espaços de reivindicação junto à mobilização dos demais movimentos, que apresentavam pautas mais amplas e voltadas essencialmente para a ampliação de direitos e participação social, por meio da convergência de pautas entre grupos historicamente excluídos – negros, mulheres, homossexuais e pessoas com deficiência (Rocha, 2006; Ferreira, 2013; Maior, 2017). A ampliação da mobilização refletiu-se em conquista gradual de espaços de manifestação e reconhecimento de direitos, conforme aponta Lia Crespo, pessoa com deficiência física e então presidente do Núcleo de Integração de Deficientes, em texto publicado no jornal O Estado de São Paulo, no ano de 1988, em resposta a uma publicação anterior, considerada desrespeitosa às pessoas com deficiência:



Nós, os deficientes, desde sempre, fomos tidos como pessoas incapazes para decidir qual tipo de tratamento que gostaríamos de ter. Somente há pouquíssimo tempo o processo de reabilitação e os profissionais da área se modificaram. Por força da mobilização e conscientização das próprias pessoas deficientes, hoje em dia, não se concebe mais um processo de reabilitação autoritária, no qual o profissional sabe tudo e o cliente não sabe nada e apenas se submete [...] é importante que se diga, democracia não é só eleição direta para presidente da República. Democracia também se constrói nas relações entre as pessoas e nas relações entre os cidadãos e as instituições (O Estado de São Paulo, 1988: 37).

### **3.2 Cidadania e direito à saúde: políticas públicas para pessoas com deficiência a partir da Constituição de 1988**

A adesão às reivindicações do movimento das pessoas com deficiência a partir da promulgação da Constituição de 1988 inaugura o reconhecimento da cidadania das pessoas com deficiência no Brasil, proibindo qualquer forma de discriminação, bem como garantindo atenção à saúde e à assistência pública, proteção e integração social, porcentagem reservada de cargos e empregos públicos, habilitação e reabilitação, salário mínimo de benefício mensal de acordo com requisitos previamente estabelecidos, atendimento educacional especializado na rede regular de ensino de forma preferencial e garantia de acessibilidade em espaços públicos (Brasil, 1988), com a previsão da criação de normas regulamentadoras para especificar cada área.

Com a ampliação do cenário de conquistas de direitos após a promulgação da nova Constituição, sinalizou-se uma perspectiva de possíveis avanços no acesso à saúde de pessoas com deficiência, especialmente com o crescente movimento de luta de entidades formadas por pessoas com deficiência e com o aumento da visibilidade da luta do movimento internacionalmente, ao longo das décadas de 1970 e 1980, conforme apresentado nos capítulos anteriores. A adoção da concepção constitucional de saúde como direito de todos e dever do Estado (Brasil, 1988, art. 196) e a criação de um Sistema Único de Saúde que previa a universalidade de acesso e o atendimento integral em saúde, princípios amplamente defendidos pelo movimento da Reforma Sanitária, traziam em sua radicalização, a ampliação do acesso à saúde para grupos até então excluídos das políticas públicas de saúde

e também do acesso a outros direitos básicos, como era o caso das pessoas com deficiência (Brasil, 1988; 1990a; 1993a; Oliver F, 1998; Maior, 2017):

O conjunto das leis brasileiras destinadas aos direitos das pessoas com deficiência é reconhecido como um dos mais abrangentes do mundo. Antes da Constituição Federal de 1988 não havia normas sobre as pessoas com deficiência, à exceção de regulamentos da Educação Especial e da Lei Brasileira de Assistência (LBA) (Maior, 2017: 32).

Antes da implementação do Sistema Único de Saúde, havia uma divisão de competências no setor público em relação à saúde [...] Neste contexto, a questão da deficiência era tangenciada, na área de prevenção das doenças infectocontagiosas, pois, efetivamente, muitas dessas doenças são potencialmente causadoras de incapacidades funcionais. Contudo, a reabilitação, entendida como nível terciário de assistência, não era de competência de nenhuma esfera governamental, à exceção de algumas poucas instituições públicas (Brasil, 1993a: 7).

Visando à construção de diretrizes que responsabilizassem o poder público na garantia dos direitos constitucionais, incluindo o direito à saúde, a Lei 7.853/1989, instituiu a Política Nacional para a Integração da Pessoa Portadora de Deficiência, que tinha como foco a integração social das pessoas com deficiência, na perspectiva da garantia de direitos individuais e sociais, incluindo especificações das atribuições da Coordenadoria Nacional para Integração da Pessoa Portadora de Deficiência (CORDE) – atual Conselho Nacional dos Direitos da Pessoa com Deficiência (CONADE) – apresentada no capítulo anterior. Na área da saúde, a política previa ações de prevenção e de reabilitação, a garantia de acesso das pessoas com deficiência aos estabelecimentos de saúde públicos e privados, a garantia de atendimento domiciliar e o desenvolvimento de programas de saúde planejados com a participação da sociedade (Brasil, 1989):

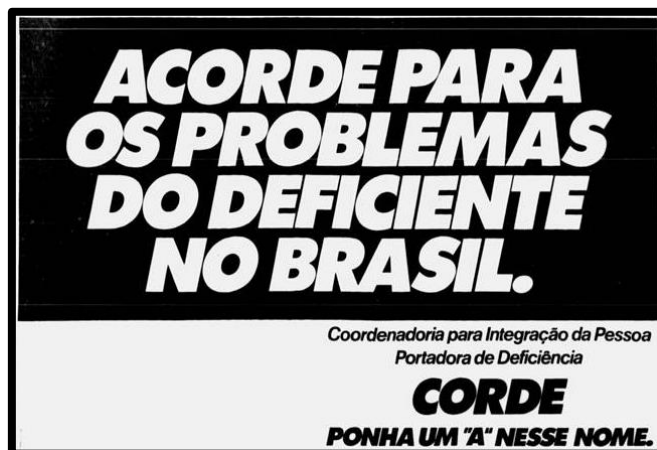
As normas desta Lei visam garantir às pessoas portadoras de deficiência as ações governamentais necessárias ao seu cumprimento e das demais disposições constitucionais e legais que lhes concernem, afastadas as discriminações e os preconceitos de qualquer espécie, e entendida a matéria como obrigação nacional a cargo do Poder Público e da sociedade (Brasil, 1989: art. 1º, § 2º).

A regulamentação da referida lei ocorreu por meio do Decreto nº 3.298/1999, que adota como definição de deficiência “toda perda ou anormalidade de uma estrutura ou função psicológica, fisiológica ou anatômica

que gere incapacidade para o desempenho de atividade, dentro do padrão considerado normal para o ser humano” (Brasil, 1999, art. 3º, inciso I). Em relação à deficiência auditiva, o decreto apresentava, inicialmente, a especificação dos diferentes níveis de perda auditiva, variando de leve a profunda, sendo essa redação alterada por novo decreto em 2004 (Brasil, 2004a), classificando como deficiência auditiva, para fins legais, a “perda bilateral, parcial ou total, de quarenta e um decibéis (dB) ou mais, aferida por audiograma nas frequências de 500HZ, 1.000HZ, 2.000Hz e 3.000Hz” (Brasil, 1999, art. 4º, inciso II).

A CORDE, apresentada na Política Nacional e criada em 1986, na gestão presidencial de José Sarney (1985-1990), previa a proposição de medidas de implementação, acompanhamento, orientação e articulação de programas e projetos, em parceria com estados e municípios, visando à integração social das pessoas com deficiência, configurando-se como uma ação pioneira no investimento de recursos financeiros pelo estado para ações voltadas às pessoas com deficiência de forma sistematizada. Na sua criação, a CORDE atuava na Secretaria de Administração Pública (SEDAP) do governo Sarney, que promovia divulgações a respeito da inovação na criação de um órgão responsável por garantir a implementação dos direitos constitucionais, conforme apresentado em uma edição do jornal Correio Braziliense, em 1986 e em uma chamada de divulgação no mesmo periódico (Figura 33), no ano de 1988:

O presidente José Sarney assinou ontem, em solenidade no Palácio do Planalto, decreto instituindo, no Gabinete Civil, a Coordenadoria para Integração da Pessoa Portadora de Deficiência Física. Sarney, após assinatura, reafirmou a disposição do governo em proporcionar direitos iguais para todos e salientou que o novo órgão não agirá paternalmente em relação aos deficientes físicos, mas lhe concederá meios para que tenham mais assistência nas áreas de saúde, previdência, educação e trabalho (Correio Braziliense, 1986: 8).



**Figura 33:** Divulgação apresentada na edição 09267 do jornal Correio Braziliense, convocando a sociedade a se conscientizar sobre as pautas relativas às pessoas com deficiência. Fonte: Jornal Correio Braziliense, edição 09267, 1988.

A criação da CORDE (atual CONADE), foi um passo importante na ampliação da participação do movimento social das pessoas com deficiência nos processos de decisões estatais e nas ações do Estado referentes a esse grupo populacional, contando com a participação de entidades representantes de diferentes tipos de deficiência. A inserção de pautas relacionadas às pessoas com deficiência na Constituição de 1988, a promulgação da Política Nacional de Integração da Pessoa Portadora de Deficiência em 1989 e a criação dos Conselhos de Direitos das Pessoas com Deficiência (CORDE/CONADE, 1986) marcaram os primeiros avanços legais mais significativos resultantes da mobilização política e social das pessoas com deficiência (Maior, 2017):

Com a adoção dos conselhos e das conferências de direitos das pessoas com deficiência, a fiscalização das políticas públicas de inclusão passou a outro patamar, todavia não pode prescindir da força intrínseca das associações de luta com capacidade de expor suas ideias e discordar de medidas governamentais prejudiciais aos seus direitos (Maior, 2017: 35).

Seguindo o caminho das mobilizações dos movimentos populares e das lutas pela construção de um novo sistema de saúde, o município de São Paulo, por intermédio do Conselho Municipal de Saúde, iniciou a organização de eventos de caráter consultivo e deliberativo antes mesmo da realização da primeira Conferência Municipal de Saúde, promovendo o Encontro Municipal de Saúde (São Paulo, 1989), no ano de 1989, que contou com 304 participantes, representando 103 entidades, movimentos de usuários, trabalhadores

interessados nas questões de saúde, serviços da Secretaria Municipal de Saúde (SMS), instituições estaduais e de outros municípios (Figura 34). Com o objetivo de analisar e avaliar as metas determinadas para o ano corrente, o encontro também deliberou sobre propostas para o ano de 1990, contando com a apresentação de painéis temáticos em diferentes eixos, cujos expositores eram membros da prefeitura e/ou profissionais de saúde, juntamente com representantes de movimentos populares.



**Figura 34:** Capa do relatório final do Encontro Municipal de Saúde de São Paulo, no ano de 1989. Fonte: Encontro Municipal de Saúde (São Paulo, 1989, capa).

Um dos painéis apresentados no encontro foi intitulado “Marginalização dos deficientes: regionalização e inserção social”, que teve como expositores representantes dos Conselhos Municipal e Estadual dos Deficientes, um membro da Secretaria de Estado da Saúde (SES) e um médico de hospital municipal. Dentre as propostas apresentadas no painel, estava a criação de um grupo de trabalho para ampliar a discussão e proposição de ações em saúde na temática da deficiência, devendo ser composto por representantes de entidades, movimentos, pessoas com deficiência, representantes da Administração e do Conselho Municipal de Saúde:

No âmbito da saúde: a) que se tenha preocupação clara e encaminhamento das ações reais de: prevenção e diagnóstico precoce e tratamento de deficiência através de um intenso trabalho de conscientização e formação, tanto da população quanto dos profissionais de saúde respectivamente; b) equipamentos adaptados, equipados e com manutenção adequada para atendimento à pessoa portadora de deficiência; deve se investir prioritariamente nas UBS, como forma de dar acesso aos serviços próximos da moradia e facilitando o diagnóstico e trabalho de estimulação precoce (São Paulo, 1989: 28-29).

No Encontro Municipal de Saúde de 1989, uma das discussões realizadas envolveu a proposta de criação de grupos de trabalho regionais para a concentração das discussões em um grupo de trabalho central, a fim de detalhar uma proposta de saúde voltada para pessoas com deficiência, com destaque para a realização de diagnóstico dos serviços municipais que atendiam ou pudessem atender pessoas com deficiência, encaminhamento de estudo populacional para se obterem dados estatísticos concretos e estabelecimento de polos experimentais para início das propostas, respeitando a regionalização e os mecanismos de referência e contrarreferência. As discussões que perpassaram o encontro, tanto na temática das pessoas com deficiência, quanto de outros grupos específicos, contemplavam uma compreensão dos problemas em sua dimensão política, social e institucional, prevendo articulações em rede, para além do sistema de saúde, ainda que o uso das terminologias empregadas não estivesse alinhado à nomenclatura do período: “A questão da marginalização das pessoas portadoras de defeitos é uma questão política e para seu enfrentamento necessita-se de um esforço inter-secretarias envolvendo educação, transporte, saúde, creches, entre outras” (São Paulo, 1989, p. 28).

Ainda que a proposição de políticas públicas voltadas a pessoas com deficiência fosse incipiente no ano de realização do encontro, a organização dos movimentos populares, nesse caso especificamente o movimento social das pessoas com deficiência, foi fundamental para iniciar e ampliar as proposições e pautas de discussão sobre esse segmento no âmbito da saúde, em articulação com a reorganização do modelo assistencial e com as mobilizações por aumento da participação social. A participação dos movimentos sociais na área da saúde e os debates em torno da universalização do acesso à saúde orientaram a articulação política em torno da eleição de Luiza Erundina (1989-1992) para a prefeitura de São Paulo em 1989, representando uma esperança para ampliação da participação e conquista de direitos por setores excluídos da sociedade. Na gestão de Erundina foram estabelecidas novas possibilidades de articulação entre poder executivo e movimentos sociais, além da criação de Conselhos Gestores nos serviços – que apresentavam desafios estruturais e financeiros de gestões anteriores – e articulações inéditas de ações específicas voltadas à

saúde mental e à saúde da pessoa com deficiência, antes realizadas de forma marginal no município, por meio de ações de caráter filantrópico e beneficente ou por iniciativas isoladas de poucos profissionais dos serviços de saúde (Oliver F, 1990; 1998; Lanna Junior, 2010; Elias, 2000):

Ao assumir o governo municipal de São Paulo em janeiro de 1989, a administração do Partido dos Trabalhadores (PT), encabeçada pela prefeita Luiza Erundina, encontrou uma situação de saúde nada alentadora [...] Some-se tudo isso a pesada herança da administração anterior no setor saúde, representada, dentre outros fatores, na inexpressividade dos investimentos financeiros, no desabastecimento de medicamentos e alimentos nos hospitais, os baixos salários praticados, a expressiva quantidade de leitos desativados, a diminuição da produção de serviços ambulatoriais por falta de funcionários, e a enorme desorganização do sistema de atendimento de urgência com cerca de 1/3 da frota de ambulâncias fora de uso (Elias, 2000: 107-108).

Ao longo do final da década de 1980 e início da década de 1990 a articulação do movimento das pessoas com deficiência no município de São Paulo foi responsável pela criação do Conselho Municipal da Pessoa Deficiente (CMPD) – atual Conselho Municipal da Pessoa com Deficiência<sup>32</sup> – que, originalmente, era composto por entidades representantes das pessoas com deficiência, de prestadoras de serviços e da prefeitura (São Paulo, 1985) e apresentava demandas constantes em relação à implementação de ações específicas, como, por exemplo, a construção de casas comunitárias para apoiar a independência de pessoas com deficiência que estavam institucionalizadas (Oliver F, 1990; 1998; Lanna Junior, 2010). Atualmente, o Conselho acolhe demandas da população (reclamações, sugestões, esclarecimento de dúvidas e acolhimento), mediando as relações entre a população e os atores políticos (São Paulo, 2020a; Fogliarini, 2021).

Criado em 1985, na gestão de Mário Covas (1983-1985) e extinto em 1986 por Jânio Quadros (1986-1988), o CMPD foi recriado com nova estrutura em 1989, na gestão de Luiza Erundina, composto por membros da sociedade civil,

---

<sup>32</sup> Atualmente, o CMPD é subordinado à Secretaria Municipal da Pessoa com Deficiência (SMPED), atuando como órgão consultivo, sem poder de deliberação sobre políticas públicas. Seus 18 membros (oito pessoas com deficiência, seis representantes da Administração Pública Municipal e quatro representantes de entidades sem fins lucrativos) são eleitos durante o Encontro Paulistano de Pessoas com Deficiência, que acontece a cada dois anos (São Paulo, 2020a).

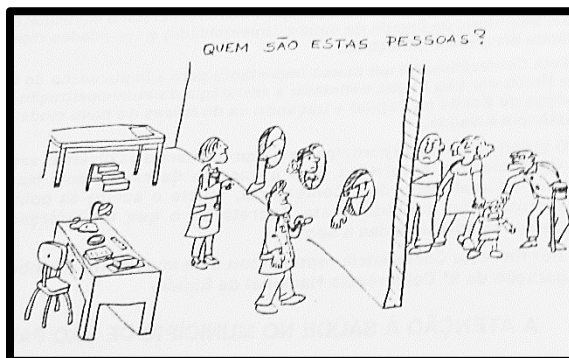
representado por pessoas com deficiência física, auditiva, visual, intelectual e múltiplas deficiências, e não apenas por representantes do governo. Em entrevista concedida a Lanna Junior (2010), Lia Crespo, primeira presidente do Conselho, aponta para as dificuldades constantes em relação à visibilidade do órgão junto à prefeitura, ainda que em gestões que fossem consideradas sensíveis às pautas do movimento das pessoas com deficiência:

No governo da Erundina, Luiz Baggio Neto – que foi presidente do Conselho – conta que teve que brigar muito dentro do governo para conseguir alguma coisa. Quando o prefeito era Paulo Maluf, os deficientes nem sequer queriam participar do CMPD porque não queriam conversar com ele [...] Mesmo em um governo que os conselheiros consideravam simpático, conseguia-se alguma coisa somente com muita luta. Quando o governo não era considerado simpático, quando o prefeito de plantão era alguém com quem não tinham afinidade político-partidária, as lideranças históricas abandonavam o CMPD, largando-o para os que não sabiam nada [...] Gente que entrava de alegre. Deficientes, mas totalmente desconscientizados ou cooptados pelo governo (Entrevista de Lia Crespo a Lanna Junior, 2010: 139).

Seguindo a premissa de avaliar a situação de saúde e propor diretrizes para a formulação de políticas públicas em âmbito municipal, no ano de 1990 foi realizada a I Conferência Municipal de Saúde de São Paulo, considerada um marco para a implementação do SUS no município, com a definição da estratégia de municipalização dos serviços de saúde e o estabelecimento de diretrizes para o novo modelo de assistência à saúde (São Paulo, 1990). A Conferência também representou uma contribuição significativa para a preparação para a 9ª Conferência Nacional de Saúde e contou com a participação de representantes da União Nacional dos Surdos-Mudos do Brasil, da Fraternidade Cristã dos Doentes e Deficientes (FCD), do Clube de Apoio ao Deficiente Visual e do Conselho Municipal da Pessoa Deficiente. Um dos temas discutidos na I CMS foi a atenção à saúde no município de São Paulo, abordada na perspectiva da violência como reflexo da marginalização da população pelo Estado, sendo debatida sob a ótica da compreensão de classes sociais e manifestando-se de forma distinta entre diferentes grupos, incluindo como forma de violência a ausência de equipamentos sociais que pudessem atender às pessoas com deficiência física, propondo mudanças estruturais a serem contempladas pela gestão pública, incluindo o atendimento integral, para que os usuários não fossem atendidos de maneira fragmentada (Figura 35):



O poder público, por outro lado, não visa as necessidades da maior parte da população. Suas políticas, feitas segundo interesse da classe que lhe dá sustentação, terminam por ser uma violência sobre as classes trabalhadoras [...] Esta Administração pode propor e se aprovada, executar política descentralizadora, de aprofundamento do poder local e integradora de seus diferentes setores (São Paulo, 1990: 2).

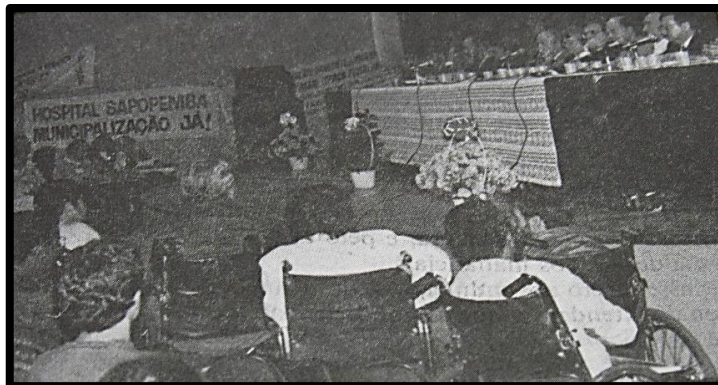


**Figura 35:** Fotografia apresentada no relatório da I CMS, de 1990, acompanhada da legenda “Quem são essas pessoas?”. Fonte: I Conferência Municipal de Saúde (São Paulo, 1990, p. 2).

No ano seguinte, contando com a participação de representantes do Movimento de Apoio aos Doentes e Deficientes dos Hospitais de Retaguarda, do Movimento pelos Direitos da Pessoa Deficiente, do Conselho Municipal da Pessoa Deficiente, da Fraternidade Cristã de Deficientes e da Pastoral dos Deficientes Auditivos São Francisco de Assis (Figuras 36 e 37), foi realizada a II Conferência Municipal de Saúde (São Paulo, 1991), que apresentou pautas específicas em relação às pessoas com deficiência, particularmente no eixo de discussão sobre a reorganização do trabalho e das ações em saúde, tendo como algumas de suas propostas a discussão da saúde das pessoas com deficiência de forma transversal nas políticas de saúde, a ampliação da participação das pessoas com deficiência na definição das políticas, a garantia de acesso a todos os equipamentos e serviços do SUS, incluindo atendimento diferenciado quando necessário, criação de leitos de reabilitação e casas comunitárias, treinamentos específicos para os funcionários em relação às diferentes necessidades de locomoção e comunicação, assim como a “garantia do ensino da linguagem e treinamento auditivo a todos que deles necessitem, visando integrá-los à sociedade, com treinamento dos funcionários” (São Paulo, 1991, p. 5):

As políticas de Saúde (Saúde da Mulher, da Criança e do Trabalhador) devem incorporar em suas propostas a reabilitação e a habilitação, incluindo estimulação precoce. Pela participação dos portadores de

deficiências no processo de definição das políticas sociais, e pelo entendimento de que o Estado assumia a responsabilidade pela integração do portador de deficiência à comunidade, proporcionando condições para acabar com os preconceitos e discriminação (São Paulo, 1991: 6).



**Figura 36:** Fotografia apresentada no relatório da II CMS, de 1991, acompanhada da legenda “Abertura da II Conferência”. Fonte: II Conferência Municipal de Saúde (São Paulo, 1991, p. 9).



**Figura 37:** Fotografia apresentada no relatório da II CMS, de 1991, acompanhada da legenda “Conselho Municipal de Saúde”. Fonte: II Conferência Municipal de Saúde (São Paulo, 1991, p. 17).

Durante a gestão de Erundina, as ações da Secretaria Municipal de Saúde tiveram como objetivo realizar mudanças administrativas e gerenciais que permitissem a implementação do SUS, o que fazia com que os debates nas Conferências de Saúde fossem predominantemente pautados na municipalização e ampliação da participação social de diferentes setores nos processos de decisão sobre a implementação de políticas públicas. Para Pinto, Tanaka e Spedo (2009), a gestão de Erundina apresentou a primeira tentativa de implementar uma política de saúde alinhada ao SUS – ainda que contasse

com uma legislação ainda recente e frágil (Leis 8080/90 e 8142/90) e uma situação sanitária desafiadora no município e no país – reorganizando a estrutura da Secretaria Municipal de Saúde e promovendo a descentralização e maior autonomia aos distritos de saúde.

Para Emílio Telesi Júnior (1998), médico que participou da gestão municipal na área da saúde no período, os pressupostos adotados pela gestão para o desenvolvimento da política de saúde municipal consideravam o processo saúde/doença como um fenômeno social, em consonância com os princípios defendidos pela Reforma Sanitária e considerando a necessidade de constante diálogo com os movimentos sociais. Nas entrevistas que realizou com membros da administração municipal no período, foram relatadas aproximações aos movimentos sociais e intenção de implementação de políticas de promoção da equidade para pessoas com deficiência, com avanços como a criação do CMPD, mas que foram colocadas em prática de forma restrita, conforme expõe Virginia Junqueira, médica e coordenadora do Centro de Organização da Atenção à Saúde na gestão de Erundina:

O portador de deficiência, que a Prefeitura tinha inclusive gente no Gabinete da prefeita preocupada com isso. Nós tínhamos na Secretaria Municipal de Saúde gente preocupada com isso [...] Era uma questão de dar enfrentamento à desigualdade, com uma resposta que significasse equidade. Ou seja, fazendo com que a cidade pudesse ser desfrutada, vivida pelos portadores de deficiências, em condições não de igualdade, mas em condições menos desfavoráveis, que era fazer guias, botar ônibus assim-assado [...] Enfim, um grande problema de administração foi não ter uma prioridade muito clara [...] A Luiza Erundina, que podia brilhar com a questão dos idosos, dos portadores de deficiências, com a questão da saúde mental, não brilhou [...] Então eu acho que a gente perdeu ótimas oportunidades (Entrevista de Virginia Junqueira a Telesi Júnior, 1998: 307-8).

Seguindo as pautas por implementação de políticas públicas básicas voltadas às pessoas com deficiência, a III Conferência Municipal de Saúde, ocorrida em 1992, contou com a participação de representantes da Fraternidade Cristã dos Doentes e Deficientes, da Lumen – Associação de Assistência ao Deficiente Neuromotor ou Mental e do Movimento de Apoio aos Doentes/Deficientes dos Hospitais de Retaguarda, pautando questões específicas ligadas às pessoas com deficiência (Figura 38), como a necessidade de ações de eliminação gradual das barreiras arquitetônicas, ações de saúde em

deficiência visual e formação de equipes multiprofissionais de reabilitação em unidades municipais. Durante o evento, também foram aprovadas moções, com apoio do Conselho Municipal da Pessoa Deficiente, reivindicando o estabelecimento de uma política para tratamento e reabilitação das pessoas com deficiência, além da exigência de contratação de intérpretes de língua de sinais em todos os eventos e de efetiva operacionalização das Casas Comunitárias para pessoas com deficiência, como estratégia de enfrentamento da situação de confinamento de pessoas com deficiência em hospitais de retaguarda, defendendo seu direito à liberdade e exercício da cidadania plena (São Paulo, 1992):

Os 3.116 participantes da III Conferência Municipal de Saúde de São Paulo, realizada nos dias 17 e 18 de setembro de 1.992, em especial, o Conselho Municipal da Pessoa Deficiente, reivindicam que seja estabelecida uma política para tratamento e reabilitação das pessoas portadoras de deficiência e um melhor preparo do trabalhador da saúde quanto à prevenção de escaras em portadores de deficiências e idosos, que tem tido alta incidência em alguns hospitais municipais (São Paulo, 1992: 26).



**Figura 38:** Fotografia apresentada no relatório da III CMS, de 1992, mostrando o espaço que reuniu pessoas interessadas na atenção à saúde das pessoas com deficiência. Fonte: III Conferência Municipal de Saúde (São Paulo, 1992, p. 29).

Paralelamente às discussões sobre a situação de saúde em âmbito municipal, no cenário nacional estavam em pauta a necessidade de reafirmação do texto constitucional pela valorização do SUS, a implementação da Lei Orgânica da Saúde, a garantia de condições adequadas de financiamento, recursos humanos e controle social, com fortalecimento dos Conselhos e

Conferências de Saúde, assim como dos Conselhos Gestores das unidades de saúde. Permeando as pautas específicas do setor saúde, a 9ª Conferência Nacional de Saúde (CNS), ocorrida no ano de 1992, denuncia a crise ética e moral desenrolada durante o governo de Fernando Collor de Mello (1990-1992), que foi apresentada em uma carta aberta dos participantes da conferência à sociedade, apontando para ameaças ao direito à saúde e a um sistema democrático comprometido com as necessidades da população, convocando mobilizações pelo *impeachment* do então presidente (Brasil, 1992) – que seria aprovado em setembro de 1992 – e reivindicando por condições de justiça social para todos os segmentos da população.

A gestão de Collor foi marcada pelo desmonte do aparelho público estatal, com venda de grandes empresas estatais, pelo ajuste fiscal que aprofundou a recessão, aumentando o desemprego e a concentração de renda, crescimento da evasão fiscal, aumento da sonegação e da corrupção, com a ascensão do neoliberalismo e da defesa do mercado e da redução da presença do Estado nas políticas sociais. Na área da saúde, as ações que marcavam a ideologia neoliberal previam ações de saúde de baixo custo e alto impacto, além de propostas de privatização do setor e recuo da participação dos movimentos sociais (Faleiros et al., 2006; Paim, 2008):

O governo Collor levou o Brasil a uma tragédia sanitária jamais assistida [...] Não suportamos mais a miséria. Não queremos essa sociedade violenta, queremos ter direito à vida. A sociedade como um todo, os trabalhadores, os índios, as mulheres, os homens, os negros, os doentes, os sem terra, as pessoas portadoras de deficiência, os portadores de patologias, os idosos, as crianças e os adolescentes, os desempregados, os aposentados, os povos da floresta, os encarcerados e todas as minorias sociais precisam ser ouvidos [...] O Brasil precisa de nós. Que o movimento social redobre o trabalho que já vem fazendo, contra a corrupção e contra a política econômica e exija nas ruas o FORA COLLOR JÁ (Brasil, 1992: 15).

Ainda que a ênfase da 9ª CNS tenha recaído sobre a defesa de princípios democráticos e garantias constitucionais relacionadas ao sistema de saúde diante das ameaças da gestão federal, as discussões contemplaram também propostas específicas e direcionadas a determinados grupos populacionais, destacando-se como proposta de ação voltada às pessoas com deficiência a garantia de recursos orçamentários para aquisição de próteses, cadeiras de

rodas, aparelhos auxiliares, bolsas coletoras para pessoas ostomizadas e medicamentos para tratamentos de alto custo, bem como a garantia de recursos orçamentários para implementação de projetos de atendimento específicos a pessoas com deficiência e pessoas autistas, com base nas políticas gerais de saúde, com garantia de acesso à informação por pessoas com deficiência visual e auditiva (Brasil, 1992).

As reivindicações do movimento social das pessoas com deficiência em relação à saúde, marcadas pela apresentação das pautas de mobilização nas Conferências de Saúde, nos Conselhos de Direitos e no interior das entidades organizadas, sempre estiveram concentradas na ampliação da participação nos processos decisórios sobre políticas públicas, na implementação de políticas de reabilitação e atendimento integral às pessoas com deficiência e garantia de acessibilidade nos serviços de saúde. A primeira legislação que contemplava os aspectos de saúde das pessoas com deficiência foi o Programa de Atenção à Saúde das Pessoas com Deficiência, instituído pela Portaria nº 827/1991 e apresentado em detalhes em publicação do ano de 1993 (Brasil, 1993a), que tinha como objetivo reduzir a incidência de deficiências no país e garantir atenção integral a essa população na rede de serviços do SUS.

O referido programa (Brasil, 1993a), incluía ações de prevenção, detecção precoce, diagnóstico, tratamento, reabilitação e integração social, seguindo o princípio de que as pessoas com deficiência deveriam ser atendidas segundo o mesmo modelo assistencial e nos mesmos serviços utilizados por qualquer cidadão. Especificamente em relação às pessoas com deficiência auditiva, o documento exemplifica conceitos relacionados à compreensão da correspondência entre dano/patologia (lesão do nervo auditivo), deficiências (surdez neurossensorial), incapacidades (ausência da audição/diminuição da capacidade labiríntica) e desvantagens (restrição da comunicação e dos relacionamentos sociais/diminuição das oportunidades de trabalho, educação, lazer e convívio social), de acordo com as definições propostas pela OPAS, que considera fatores contextuais associados aos fatores biológicos.

De acordo com o documento, o objetivo da reabilitação não é apenas capacitar as pessoas com deficiência para se adequarem ao ambiente, mas também intervir na comunidade, facilitando sua integração social. Uma das estratégias apresentadas pelo programa para a organização do modelo assistencial é a reabilitação baseada na comunidade, proposta no final da década de 1970 como alternativa ao sistema convencional de atendimento, tendo por objetivo a resolução de problemas funcionais e a integração social, de forma orientada pelas necessidades do usuário, com utilização de recursos locais, em integração com programas de desenvolvimento da comunidade. A organização dos serviços deveria acontecer de acordo com níveis de complexidade, com serviços orientados para prevenção e estimulação, diagnóstico e reabilitação, contando com a UBS como porta de entrada e os serviços de referência para ações complexas de reabilitação, como Centros de Reabilitação ou Serviços Regionais de Reabilitação:

A situação da assistência à saúde em geral e da reabilitação das pessoas com deficiência, assim como o modo de organização desses serviços e sua eficácia, apresenta inúmeros pontos críticos, tais como: número insuficiente de recursos frente à demanda, e concentração dos serviços nas regiões economicamente favorecidas, portanto, distante das periferias dos grandes centros urbanos, onde há um maior número de casos de deficiências [...] Este é o resultado do predomínio de um modelo urbano e centrado na reabilitação, com baixa cobertura assistencial e baixa resolutividade (Brasil, 1993a: 7).

A elaboração do referido programa teve influências das articulações que já estavam sendo realizadas no município de São Paulo, conforme pode ser observado nas manifestações realizadas especialmente durante a I, II e III Conferências Municipais de Saúde (São Paulo, 1990; 1991; 1992) que contaram com a participação ativa de entidades, pessoas com deficiência e trabalhadores dos serviços de saúde municipais, que apresentaram demandas relativas ao cuidado em saúde das pessoas com deficiência. Para atender a essas demandas, foi articulado um grupo de trabalho em setembro de 1991, em conjunto com o Conselho Municipal da Pessoa Deficiente, com o objetivo de caracterizar a população com deficiência do município de São Paulo, sistematizar as deliberações das Conferências Municipais, garantir sua implementação na rede municipal de saúde e propor a elaboração de um programa municipal de atenção à saúde, bem como suas metas e estratégias de

implantação:

O Secretário Municipal de Saúde, usando das atribuições que lhe são conferidas por Lei e considerando: [...] As reivindicações do Conselho Municipal da Pessoa Deficiente, aprovadas nas I e II Conferências Municipais de Saúde [...] A necessidade de uma política municipal de saúde voltada às pessoas portadoras de deficiências e que assegure a sua operacionalização, RESOLVE: Fica criado o Grupo de Trabalho de Atenção à Saúde da Pessoa Deficiente, sob orientação do Centro para Organização da Atenção à Saúde – COAS, com o objetivo de: [...] propor uma política de atendimento em saúde às pessoas portadoras de deficiências, que normatize condutas, padronize rotinas, estabeleça sistemas de referência e contra-referência, integrando o atendimento das unidades de saúde entre si e com outros equipamentos sociais (Diário Oficial do Município, 1991: 23).

O Programa de Atenção à Pessoa Portadora de Deficiência do município de São Paulo, cuja proposta foi apresentada em 1992, foi pautado pelo modelo tecno-assistencial “em defesa da vida”<sup>33</sup>, proposto por Merhy, Cecílio e Nogueira Filho (1991) e inaugurava uma agenda de ações direcionadas às pessoas com deficiência no município, compreendendo a reabilitação como um processo, conduzido de forma integrada entre diferentes áreas e tendo como porta de entrada as Unidades Básicas de Saúde (UBS), para que as pessoas com deficiência tivessem direito ao acesso aos serviços de saúde como todos os demais cidadãos (Oliver F, 1998; Rocha, 2006), sendo resultado da mobilização do segmento das pessoas com deficiência e dos profissionais que já atuavam na área, conforme aponta trecho de uma das entrevistas com profissionais de saúde, coletadas por Oliver F (1998):

Ah, a questão da deficiência ficou lá para o fim. A proposta de trabalho para deficiente apareceu eu acho que em 92 [...]. Então, ficou muito para o final. Foi uma questão que não teve ninguém que tivesse abraçado e feito. É muito mais difícil você trabalhar com essa questão [...] a dimensão do problema era muito maior e a dificuldade também. Não tinha gente articulada em cima da questão, não tinha um trabalho anterior. Demorou muito para se conseguir produzir alguma coisa nesse sentido (Trecho de entrevista concedida a Oliver F, 1998: 112).

Dando continuidade às discussões sobre a implementação de uma política de assistência à saúde das pessoas com deficiência, a IV Conferência Municipal de Saúde (São Paulo, 1993) também apresentou propostas

---

<sup>33</sup> Essa proposta de modelo tecno-assistencial está pautada na gestão democrática entre usuários, trabalhadores de saúde e Estado, na saúde como direito de cidadania e na organização dos serviços de saúde voltados para a defesa da vida individual e coletiva (Merhy, Cecílio e Nogueira Filho, 1991).



especificamente direcionadas a esse segmento, com maior destaque a essa área temática em relação às conferências anteriores, direcionando a reivindicação para a contratação de equipes multidisciplinares, incluindo intérpretes para deficientes auditivos e profissionais com especialidade nas diferentes deficiências, devidamente aprovados em concurso público, além de garantia de assistência efetiva à habilitação e reabilitação, com acesso a órteses, próteses, cadeiras de rodas, aparelhos auditivos e transporte para os atendimentos, implementação de ações intersecretariais e capacitação de recursos humanos. Especificamente em relação às pessoas surdas, há a proposta de contratação de intérpretes de Libras (apresentada como “linguagem dos sinais”) nas equipes e nos espaços de convivência e oficinas terapêuticas para favorecer a acessibilidade, fortalecer os canais de comunicação permanente com adequação das formas de comunicação na mídia, com inserção de intérpretes e favorecimento da leitura labial, uso de comunicação total e legendas para surdos (apresentados como “portadores de deficiência auditiva”):

Adequando as formas de comunicação (jornais, revistas, boletins, cartilhas, televisão, vídeos) aos portadores de deficiência auditiva através de intérpretes de língua de sinais e facilidade de leitura labial (comunicação total), legenda e, aos portadores de deficiência visual através de materiais em BRAILLE e informação oral. [...] Garantia de atendimento multiprofissional aos portadores de deficiências e de necessidades especiais nas unidades de serviços do SUS. Adaptação, inclusive arquitetônica, das unidades e serviços para garantir o acesso destas pessoas. Implantar um serviço completo de reabilitação na rede municipal de saúde, abrangendo as 10 Administrações Regionais de Saúde (São Paulo, 1993: 18; 33).

Apesar dos avanços nas discussões e na construção de uma política voltada à saúde das pessoas com deficiência, aspectos relacionados a determinações políticas e sociais na gestão Paulo Maluf (1993-1996) levaram a um desmonte progressivo dos serviços e à criação de obstáculos à defesa da ampliação da participação popular e aos movimentos sociais de oposição no município de São Paulo, que vinham ganhando maior representatividade na gestão anterior. De acordo com Oliver F (1998), houve dificuldades da sociedade em geral e dos movimentos sociais em particular, para alcançar estratégias de enfrentamento às proposições neoliberais, tanto em âmbito federal quanto municipal, que tiveram repercussões também na área da saúde.

A situação de crise na saúde também no município de São Paulo, caracterizava-se por condições de vida e trabalho que traziam repercussões da crescente desigualdade social e violência urbana, com impactos na elaboração e implementação das políticas públicas (São Paulo, 1993). No âmbito municipal, dentre as dificuldades encontradas para efetiva implementação de uma política de atenção às pessoas com deficiência estavam as modificações estruturais no processo de implementação do SUS a partir da criação do Plano de Atendimento à Saúde (PAS), em 1996, uma proposta de reorganização dos serviços de saúde no município, por meio de convênio com Cooperativas de Trabalho organizadas especificamente para este fim e compostas por servidores municipais, que ficariam responsáveis pelo atendimento de saúde à população, sob fiscalização da prefeitura, que repassaria os recursos financeiros necessários à prestação dos serviços (São Paulo, 1995a).

A proposta do PAS seria implementar um modelo de gestão que favorecesse a eficiência e qualidade na prestação dos serviços de saúde, aliado à otimização na utilização dos recursos. Na prática, o PAS restringiu o acesso da população às ações de saúde e reduziu a participação do município na produção de serviços, não ampliou a cobertura dos serviços de saúde e não estendeu suas ações a atividades de prevenção e promoção da saúde, como vacinação e educação em saúde, além de introduzir a lógica do sistema privado na esfera pública e aprofundar as contradições entre a política do município e a dos estados e da união (Cohn e Elias, 1998; Telesi Júnior, 1998; Pinto, Tanaka e Spedo, 2009). Na pesquisa de Telesi Júnior (1998), são realizadas entrevistas com profissionais de saúde que atuaram no período em diferentes áreas, sendo sinalizadas, de forma recorrente, a precarização dos serviços de saúde e a queda na qualidade da assistência, ainda que houvesse algumas melhorias relacionadas a questões administrativas, conforme aponta um dos profissionais entrevistados, que atuava há 12 anos como médico na prefeitura:

A mudança do modelo de atenção para o PAS foi prejudicial à população. O enfoque administrativo é bom. Administra-se melhor o pessoal. Mas a assistência à saúde está tenebrosa, não se leva em conta as necessidades dos usuários. O Maluf foi destruindo lenta e gradualmente o sistema do PT, até implantar o PAS, cujo objetivo é destruir o sistema público e repassar recursos para o setor privado. O

modelo do PAS é imediatista, é assistencialista puro, não se pratica a medicina preventiva (Entrevista concedida a Telesi Júnior, 1998: 213).

Com o avanço do cenário de desmonte dos serviços e de falta de investimento do poder público na gestão municipal, as pautas relacionadas à construção de uma política municipal de saúde das pessoas com deficiência não conseguiram avançar, e as instâncias de participação social seguiam reivindicando pelo fortalecimento do SUS e implementação de serviços, ações e estratégias para resgate dos princípios e diretrizes do SUS. Sob essa perspectiva, as discussões das conferências municipais realizadas entre 1994 e 1997 (V a VII CMS) não contemplaram a proposição de projetos específicos para pessoas com deficiência, enfatizando as dificuldades na articulação e efetivação das propostas pela gestão do período, denunciando o caráter neoliberal que seguia com o corte de direitos sociais, a redução do papel do Estado e o desmonte dos serviços públicos, reforçando a necessidade de revogação do PAS e retomada do modelo assistencial (São Paulo, 1994; 1995b; 1997c). Apesar disso, o movimento social das pessoas com deficiência seguia mobilizado e organizado em conjunto com demais segmentos da sociedade civil (movimentos populares, instituições sindicais e patronais e entidades ligadas a patologias e deficiências), que manifestaram sua insatisfação com a ausência de contribuição do poder público municipal na organização da VI Conferência Municipal de Saúde, ocorrida em 1995:

Embora o Sr. Prefeito, Dr. Paulo Maluf, e o Sr. Secretário Municipal da Saúde, Dr. Getúlio Hanashiro, tenham tentado impedir o avanço do Controle Social, na nossa cidade, através dos muitos obstáculos impostos à organização do Evento, a Conferência aconteceu. E não poderia ser diferente. Os paulistanos não esperaram permissão para exercer seus direitos de cidadania, pois estes não emanam do Palácio das Indústrias, e sim da vontade popular (São Paulo, 1995b: 1).

O cenário nacional da saúde ao longo dos anos 1990 expressava tensões entre as proposições da Reforma Sanitária e as inspirações liberais de reformas do Estado, apontando, tal como no município de São Paulo, para uma crise na prestação de serviços de saúde, com prática recorrente de privatização dos serviços e redução de investimentos na expansão e melhoria da rede pública. A edição de 1994 da Revista Saúde em Debate, editada pelo Cebes e intitulada “Eleição 94: A saúde depende do seu voto”, apresenta os programas na área da

saúde de quatro dos candidatos à presidência da república – Luis Inácio Lula da Silva, Fernando Henrique Cardoso, Orestes Quércia e Leonel Brizola – e convida seus leitores a conduzirem suas reflexões em relação às decisões eleitorais com base em propostas que garantissem os princípios da Reforma Sanitária, pautada na luta pela dignidade da vida humana e contra a exclusão social (Cebes, 1994).

Dentre os quatro programas da área da saúde apresentados, apenas o do candidato Luis Inácio Lula da Silva contemplava especificamente objetivos, metas e estratégias relacionadas à saúde da pessoa com deficiência, por meio do eixo denominado “Atenção à pessoa portadora de deficiência”, que apontava para cerca de 15 milhões de pessoas com deficiência no Brasil, comprometendo-se com as metas de proporcionar atendimento e tratamento adequados e garantir acessibilidade às pessoas com deficiência nos espaços sociais. As estratégias apontadas para alcançar os objetivos propostos contemplavam a formação dos profissionais de saúde e de atendimento nos serviços de saúde, articulação entre diferentes programas do governo, apoiar a participação de representantes das pessoas com deficiência nos conselhos de saúde e garantir o atendimento integral em prevenção e reabilitação:

Garantir o atendimento às pessoas portadoras de deficiências na rede de assistência à saúde, prevendo condições de acesso e preparando um sistema ambulatorial e hospitalar que atenda deficientes mentais, PPD graves, traumatizados raquimedulares e outros, com habilitação técnica e equipamentos adequados (Cebes, 1994: 21).

A vitória de Fernando Henrique Cardoso (1995-2002) nas eleições presidenciais de 1994 marcou a ascensão de um período de mudanças sociais, econômicas e institucionais, caracterizado pelo aprofundamento das políticas neoliberais de ajuste econômico responsáveis por retrocessos no processo de construção das políticas de proteção social no Brasil – garantidas pela Constituição de 1988, dentre elas o dever do Estado no provimento à saúde como direito de todos os cidadãos. Tais políticas têm como premissa a correção de distorções do Estado pela transferência de atividades para o setor privado, com privatização de estatais e descentralização da execução de serviços sociais nas áreas de saúde, educação, cultura e pesquisa científica. Na área da saúde, a situação em âmbito federal apontava para sinais de crise nas condições

sanitárias e nas instituições de saúde, sendo indicados como os principais responsáveis por esta situação a política econômica de cunho neoliberal, gerando dependência e endividamento interno e externo, empobrecimento, desemprego, desrespeito aos direitos trabalhistas, redução do investimento público *per capita* em saúde, expansão dos planos de saúde privados, exclusão social e violência (Brasil, 1998; Faleiros et al., 2006; Paim, 2008).

A 10ª Conferência Nacional de Saúde, realizada em 1996 e cujo relatório foi publicado em 1998 (Brasil, 1998), foi convocada sob esse contexto de recuo das ações para o fortalecimento do SUS e diante da necessidade de retomada do avanço da Reforma Sanitária, conforme enfatizavam instituições como o Cebes e a Abrasco (Paim, 2008). A 10ª CNS demonstrou o teor de descontentamento em relação à situação de saúde no Brasil e contou com manifestações explícitas em defesa dos princípios doutrinários do SUS, exemplificando modelos de terceirização e privatização de serviços que deveriam ser combatidos, a exemplo do modelo do PAS, em São Paulo:

[...] tomar providências imediatas quanto ao PAS, implantado em São Paulo, que tem demonstrado que, além da destruição dos serviços públicos, prejudica a resolubilidade dos serviços e apenas sustenta-se mediante amplo esquema de propaganda, que tem consumido percentual significativo dos recursos da Saúde. O Conselho Nacional de Saúde deve acionar o Ministério Público para que seja declarada inconstitucionalidade do Programa de Atenção à Saúde (PAS) de São Paulo e outros projetos e programas similares, que ferem os princípios do SUS (Brasil, 1998, p. 34).

Após pressões e denúncias do Conselho Municipal de Saúde ao Conselho Nacional de Saúde acerca da inconstitucionalidade do PAS, os repasses financeiros do Ministério da Saúde destinados ao município foram suspensos, ficando sob responsabilidade quase exclusiva do município a receita orçamentária que financiava o PAS. Sucedendo Paulo Maluf, a gestão de Celso Pitta (1997-2000), que deu continuidade às ações do PAS, foi marcada por conflitos e tensões com o Conselho Municipal de Saúde, apagamento dos mecanismos de participação popular, além de denúncias sobre desvio de recursos do SUS. Apesar de propor uma reestruturação no funcionamento do PAS (Figura 39), Pitta manteve a dinâmica de cooperativas com retomada do processo de municipalização para integrar as unidades de saúde ao SUS e voltar

a receber repasses financeiros da união (Pinto, Tanaka e Spedo, 2009; Santos, 2012).



**Figura 39:** Trecho de reportagem do jornal Folha de São Paulo, de 30 de julho de 1999, anunciando as mudanças propostas por Celso Pitta no PAS. Fonte: Folha de São Paulo, 1999, p. 3.

No ano de 1999, quando foi realizada a IX Conferência Municipal de Saúde (São Paulo, 1999), foram retomados problemas que persistiam na cidade, apontando o fracasso do PAS, as denúncias de corrupção na gestão de Celso Pitta e o impacto no cumprimento dos programas mínimos exigidos pelo Ministério da Saúde. No balanço da situação de saúde, apresentado pelo relatório da IX CMS, são apontadas falhas na gestão de questões ambientais e de saneamento, violência e ocupação urbanas, hábitos alimentares, empregabilidade e necessidade de ampliação das ações de promoção da saúde, que não haviam sido priorizadas nos últimos anos, dentre as quais a promoção do “Programa de Atenção à Saúde do Portador de Deficiência”, que deveria ser retomado pela Secretaria Municipal de Saúde:

As pessoas portadoras de deficiência têm direito universal à saúde, devendo ser atendidas segundo o mesmo modelo assistencial e nos mesmos serviços utilizados por qualquer cidadão [...] A assistência às pessoas portadoras de deficiência deve ser integral e dentro de um enfoque interprofissional, buscando-se o desenvolvimento de suas potencialidades e autonomia, e nunca exclusivamente baseada na deficiência (São Paulo, 1999: 11).

Para atender a essa necessidade e retomar a construção de políticas públicas no município, foram considerados como parâmetros para as propostas mínimas de atendimento das necessidades dessa população o já mencionado Programa de Atenção à Saúde da Pessoa Deficiente, elaborado pela Secretaria Municipal de Saúde e pelo Conselho Municipal da Pessoa Deficiente em 1992 e que havia sido relegado pelas últimas gestões. Dentre os princípios gerais mencionados como orientadores para a implementação do programa estão o

direito universal à saúde, com atendimento de acordo com o mesmo modelo assistencial e nos mesmos serviços utilizados por qualquer cidadão, com assistência integral, enfoque interprofissional e coparticipação das pessoas com deficiência em seu processo de reabilitação:

Considerando que todas as entidades referendaram como documento base para planejamento, organização e execução de serviços de atenção à pessoa portadora de deficiência no Município de São Paulo, o Programa de Atenção à Saúde da Pessoa Deficiente, elaborado pela Secretaria Municipal de Saúde e o Conselho Municipal da Pessoa Deficiente de 1992 [...] o referido seguimento propõe como proposta mínima de atendimento de suas necessidades [...] implantar na rede do Município de São Paulo, habilitado ao sistema do SUS, a atenção integral à pessoa portadora de deficiências, que inclua ações de prevenção, detecção precoce, diagnóstico, tratamento, reabilitação e integração social (São Paulo, 1999: 11).

O período entre o final dos anos 1990 e o início dos anos 2000 configurou-se como um momento de transição na organização do sistema de saúde brasileiro, marcado por continuidades e mudanças nas políticas setoriais em saúde, de acordo com as prioridades da agenda federal. A crise na área da saúde no período era parte de uma crise social mais ampla e profunda, que atravessava a organização social de forma geral, em seus aspectos de produção, distribuição e consumo de bens e serviços, assim como em relação às formas de organização do Estado e suas interações com a sociedade e a cultura. Nesse sentido, os desafios trazidos à tona no âmbito conceitual e prático da Saúde Coletiva passaram a se relacionar não apenas à formação profissional e à produção de conhecimentos dentro de seu campo institucional, mas, sobretudo, ao reconhecimento e reafirmação do compromisso desse campo tendo como objeto as necessidades sociais de saúde, em suas mais variadas manifestações (Paim e Almeida Filho, 2000).

As perspectivas de busca pela descentralização e municipalização do SUS nas diferentes regiões do país ainda se configuravam como um desafio no início dos anos 2000, apesar da ampliação do acesso aos serviços de saúde gradativamente alcançada desde a promulgação da Lei Orgânica da Saúde, em 1990. Conseqüentemente, as propostas de construção de políticas públicas voltadas à saúde das pessoas com deficiência também estavam inseridas nesse

contexto de instabilidades, especialmente em relação à efetiva implementação de ações articuladas e que proporcionassem cuidado integral à saúde.

### **3.3 Anos 2000: consolidação das políticas de saúde para pessoas com deficiência**

As tendências neoliberais aplicadas à área da saúde marcaram uma fragilização dos esforços para o enfrentamento coletivo das questões de saúde, fazendo com que os cortes nos gastos públicos como resposta à crise fiscal do Estado impactassem significativamente as ações coletivas. A contextualização da situação política e socioeconômica do país no início dos anos 2000, que incluía medidas rigorosas de ajuste fiscal durante o governo de Fernando Henrique Cardoso (1995-2002), previa redução e reorientação dos gastos públicos com prejuízo às demandas sociais, privatização de empresas e serviços públicos, redução da proteção social e precarização das relações de trabalho. As complexas relações entre público e privado no setor saúde, a política de subfinanciamento do SUS e o conseqüente aprofundamento das inequidades de acesso e utilização dos serviços de saúde acentuaram a inviabilização de continuidades de políticas públicas de universalização do sistema de saúde (Paim e Almeida Filho, 2000; Faleiros et al., 2006; Paim, 2008; Bahia, 2010):

Todos apoiam o SUS, mas o velado ou explícito ceticismo e/ou a resignação em relação à mudança dos destinos do SUS, manifesto com clareza pelo presidente Fernando Henrique Cardoso, com tom compreensivo e revestido de pragmatismo pelo então ministro da saúde José Serra ou de maneira obliqua pelo presidente Lula, também tem sido acionado por segmentos autodeclarados como esquerda. Até mesmo segmentos empresariais antes entrincheirados contra o SUS passaram a apoiar o SUS (Bahia, 2010: 127).

As repercussões da agenda neoliberal na articulação dos serviços de saúde e na construção de políticas públicas setoriais são apontadas no relatório da 11ª CNS, ocorrida no ano 2000. De acordo com as discussões ocorridas na plenária, o desemprego, as condições de distribuição de renda, a fome e a desnutrição eram responsáveis pelo ressurgimento de antigas formas de adoecimento e morte, além do surgimento de outras formas, “caracterizando um quadro epidemiológico da maior perversidade, agravado pelas condições de



pobreza, gênero, raça e idade” (Brasil, 2001, p. 12), afetando em maior intensidade determinados segmentos da população, incluindo as pessoas com deficiência:

O ajuste fiscal impacta duplamente o setor Saúde, seja pela indisponibilidade de recursos financeiros e materiais, seja pelo aumento da demanda da população, apresentando, dentre outras, as seguintes repercussões: [...] desarticulação dos diversos níveis do sistema de saúde, afetando sobretudo os portadores de deficiências e patologias por suas dependências de serviços mais especializados (Brasil, 2001: 13).

Um dos principais embates entre movimento social e a equipe responsável pela área econômica do governo estava relacionado à aprovação da Emenda Constitucional nº 29/00, que previa alterações constitucionais para assegurar recursos mínimos para o financiamento das ações de saúde, com oposição do presidente e sua equipe econômica, assim como inércia no Ministério da Saúde, que retirou cargos de membros do ministério que estivessem a favor da emenda. Na defesa pela aprovação da emenda, estavam diferentes segmentos do movimento social, incluindo entidades ligadas às pessoas com deficiência, cujo papel foi decisivo no encaminhamento da aprovação da pauta na câmara e no senado (Faleiros et al. 2006), conforme aponta Nelson Rodrigues dos Santos – médico sanitário, que atuou como assessor especial do Ministro de Estado da Saúde – a respeito do exercício da democracia participativa:

As entidades da sociedade e o Conselho Nacional de Saúde foram muito importantes, não pela mobilização do conselho, que eram 32 conselheiros que não têm maior peso em si, mas esses conselheiros na hora em que vão para as suas entidades, mobilizam as centrais sindicais, as entidades nacionais de portadores de deficiências e de patologias, mobilizam a CNBB que está no conselho, os empresários da indústria, da agricultura e do comércio, as entidades por eles representadas, nos corredores do parlamento, aí sai de baixo, tanto que foi aprovada (Entrevista de Nelson Rodrigues dos Santos a Faleiros et al., 2006: 183).

Especificamente em relação às pessoas com deficiência, a 11ª CNS apresenta a proposição de garantia de políticas de assistência à saúde que incluíssem todos os profissionais necessários à reabilitação, observando-se os princípios de descentralização, regionalização e hierarquização dos serviços, compreendendo unidades básicas de saúde e centros de reabilitação,

incentivando a eliminação de barreiras arquitetônicas e ambientais que gerassem obstáculo ao acesso de pessoas com deficiência aos serviços de saúde (Brasil, 2001). Como um dos avanços conquistados na gestão de Fernando Henrique para as pessoas com deficiência, Lúcio Coelho David – pessoa com deficiência física, ex-presidente da Associação de Paralisia Cerebral do Brasil (APCB) e membro do Conselho Municipal de Defesa dos Direitos da Pessoa Portadora de Deficiência do Rio de Janeiro – aponta a maior valorização do CONADE a partir da nomeação de Izabel Maior<sup>34</sup>, médica e também pessoa com deficiência, para o comando do órgão, no ano de 2002, assumindo também o comando da Secretaria Nacional de Promoção dos Direitos da Pessoa com Deficiência:

No governo do Fernando Henrique Cardoso, a CORDE teve um grande impulso, porque foi uma pessoa para lá, que está até hoje – um fato inédito –, a doutora Izabel Maior [...] Ela não caiu ali de paraquedas, ela entende. Começamos a construir ali, por meio de Câmaras Técnicas e de muitos seminários, a legislação (Entrevista de Lúcio Coelho David a Lanna Junior, 2010: 297-8).

Ao encontro dessas proposições, no ano de 2002, ainda na gestão de Fernando Henrique Cardoso, foi aprovada a Política Nacional de Saúde da Pessoa Portadora de Deficiência – cuja nomenclatura foi atualizada para Política Nacional de Saúde da Pessoa com Deficiência em 2010 – por meio da Portaria nº 1.060/2002, que faz referência à Constituição Federal, à Lei Orgânica da Saúde e à Política Nacional para a Integração da Pessoa Portadora de Deficiência, aprovada em 1989 e regulamentada em 1999, adotando os mesmos critérios do Decreto nº 3.298/1999 para a definição de pessoa com deficiência (Brasil, 1999; 2002b). A política inaugura a implementação de legislações nacionais específicas na área da saúde para pessoas com deficiência, de forma a contemplar ações de atendimento integral e inclusão social (Brasil, 2002b):

A presente Política Nacional do setor saúde, dentro do contexto das políticas governamentais e à luz dos direitos universais do indivíduo,

---

<sup>34</sup> Izabel Maria Loureiro Maior é médica fisiatra, pessoa com deficiência física, foi docente da Faculdade de Medicina da Universidade Federal do Rio de Janeiro (UFRJ), assumiu o cargo de presidente do CONADE (2002-2009) e comandou a Secretaria Nacional de Promoção dos Direitos da Pessoa com Deficiência (2009-2011). Tem grande reconhecimento no movimento social das pessoas com deficiência, tendo participado dos debates da Assembleia Nacional Constituinte, da Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência e sobre a implementação do modelo de avaliação biopsicossocial da deficiência no Brasil.

tem como propósito reabilitar a pessoa portadora de deficiência na sua capacidade funcional e desempenho humano – de modo a contribuir para a sua inclusão plena em todas as esferas da vida social – e proteger a saúde deste segmento populacional, bem como prevenir agravos que determinem o aparecimento de deficiências (Brasil, 2002b: anexo).

O objetivo da política era fortalecer as ações de reabilitação das pessoas com deficiência, a proteção de sua saúde e a prevenção de agravos, por meio de ações articuladas entre diversos setores da sociedade, tendo como um de seus orientadores a inclusão social e a superação do conceito de integração (Brasil, 2002b; 2010a). Na versão de 2002, a política destaca uma inovação na compreensão da deficiência, orientada por princípios que valorizam o apoio, os contextos ambientais e as potencialidades das pessoas, em vez de focar nas incapacidades e nas limitações, mas demarca conceitos de normalidade e anormalidade, embasando suas proposições na CIDID, apesar de a ampliação do conceito de deficiência pela perspectiva biopsicossocial ter emergido publicamente com mais força no ano de 2001, com a implementação da CIF.

A política propõe assegurar a representação das pessoas com deficiência nos Conselhos de Saúde nas três esferas de gestão, incentivando sua participação ativa na proposição, acompanhamento e avaliação das ações. Em relação à assistência integral, ressalta que as pessoas com deficiência têm necessidades de saúde que vão além de suas deficiências, sendo, portanto, necessário que a assistência à saúde ocorra nos diversos níveis de complexidade da rede de atenção, e não apenas nas instituições de reabilitação. Em relação aos aspectos auditivos, o texto de 2002 apresenta as principais causas da deficiência auditiva em crianças e em idosos e aponta que as pessoas com deficiência auditiva podem ter sua aprendizagem e seu desenvolvimento integral afetado (Brasil, 2002b).

Na gestão de Luiz Inácio Lula da Silva (2003-2010), a coordenação das políticas para inclusão das pessoas com deficiência foi integrada ao Ministério dos Direitos Humanos, no ano de 2003, a fim de marcar a institucionalização das políticas públicas para as pessoas com deficiência como um direito conquistado por esse segmento da população (Lanna Junior, 2010), criando uma Agenda Social de Inclusão das Pessoas com Deficiência, pactuada por meio do Decreto

n° 6.215/2007 – revogado em 2011, com a implementação do Plano Viver sem Limite, que será abordado mais adiante – que estabelecia a execução de ações em cooperação com estados e municípios, em colaboração com os movimentos sociais, para ampliar a participação das pessoas com deficiência no mercado de trabalho, o acesso à concessão de órteses e próteses, à habitação, à educação e ao transporte e ambientes acessíveis (Brasil, 2007; Vianna, 2018).

Machado, Baptista e Nogueira (2011) apontam para a ampliação das políticas de proteção social, redução da pobreza e da desigualdade de renda no país entre os anos 2003 e 2008, repercutindo nas políticas de saúde durante o governo Lula, com ênfase para a orientação do sistema de saúde por meio da ampliação da Estratégia Saúde da Família (ESF) e de políticas setoriais prioritárias, como Brasil Sorridente, SAMU e Farmácia Popular, assim como ampliação da participação popular de diferentes segmentos (Paim, 2008), conforme indicado pelo sentimento de otimismo apresentado no relatório final da 12ª CNS, ocorrida em 2003:

A posse do Presidente Luiz Inácio Lula da Silva e de sua equipe em janeiro de 2003 marcou um novo momento histórico para o Brasil. A participação popular no governo federal deixou de ser mera formalidade, tornou-se uma ação política concreta. Consoante com esse compromisso, o Ministério da Saúde propôs, ainda no início da gestão, antecipar a realização da 12ª Conferência Nacional de Saúde para aquele mesmo ano e, com isto, conseguir articular as mudanças necessárias a partir de propostas advindas da sociedade (Brasi, 2004b, p. 13).

O relatório da 12ª CNS é o que apresenta maior número de menções às pessoas com deficiência dentre as Conferências Nacionais realizadas até então, em defesa da ampliação de espaços públicos de participação popular nas três esferas de governo, com garantia de respeito à diversidade, ampliação de políticas públicas de ações afirmativas, inclusivas e de combate a preconceitos, direcionamento de ações de saúde sexual e reprodutiva para mulheres com deficiência na atenção básica, recomendação de políticas de incentivo à contratação de pessoas com deficiência física, criação de programas de integração entre saúde e educação, favorecendo a inclusão de pessoas com deficiência na rede regular de ensino, assim como acesso às políticas de transferência de renda (incluindo o Benefício de Prestação Continuada – BPC),

criação de serviços de dispensação de insumos (órteses, próteses, cadeiras de rodas etc.), implementação de políticas públicas de saúde com inclusão da estratégia de reabilitação baseada na comunidade (RBC), transporte gratuito e local para hospedagem de pessoas com deficiência e acompanhante para tratamento em outros municípios, educação permanente para qualificação de trabalhadores de todas as categorias profissionais na atenção às pessoas com deficiência, ampliação das pesquisas de novas tecnologias auxiliares às pessoas com deficiência e da divulgação de informações acessíveis, ampliando a alocação de recursos e promovendo articulação de ações que favorecessem a atenção integral à saúde das pessoas com deficiência:

O Estado deve assumir a responsabilidade de organizar e articular uma rede de atenção que leve em consideração que o processo de recuperação se inicia no momento da primeira assistência após o agravamento e tem como objeto a integração ou reintegração social da pessoa com deficiência (Brasil, 2004b: 95).

No relatório final da 13ª CNS, ocorrida no final do ano de 2007, na iminência do aniversário de 20 anos do SUS, há maior ênfase nas pautas relacionadas às pessoas com deficiência (Figuras 40 e 41) e reivindicação pela efetiva implementação da Política de Atenção à Saúde da Pessoa com Deficiência, aprovada em 2002, com a proposta de construção de indicadores qualitativos e quantitativos a partir de estudo nacional das condições de vida dessa população, a fim de efetivar parcerias intersetoriais para garantia de acesso equânime a todos os níveis de atenção (Brasil, 2008). Apesar da promulgação da política e das expectativas em relação a mudanças no cuidado em saúde das pessoas com deficiência, permanecem antigas pautas relacionadas à acessibilidade nos serviços de saúde, capacitação profissional e atendimento integral:

Implementar a política de atenção à saúde da pessoa com deficiência, aprovada pelo Conselho Nacional de Saúde em 2001, construindo indicadores qualitativos e quantitativos por meio de estudo nacional das condições de vida dessa população, com banco de dados para a identificação dos atuais perfis, efetivando parcerias intersetoriais para garantir acesso equânime a todos os níveis de atenção à saúde, assegurando controle social na fiscalização do correto emprego de recursos repassados a entidades assistenciais filantrópicas que atendam pessoas com deficiência, em parceria com a rede pública, observando qualitativamente a atenção em saúde oferecida por essas instituições (Brasil, 2008: 30).



**Figura 40:** Fotografia apresentada no relatório da 13ª CNS, de 2007, apresentando uma intérprete de Libras. Fonte: 13ª Conferência Nacional de Saúde (Brasil, 2008, p. 155).



**Figura 41:** Fotografia apresentada no relatório da 13ª CNS, de 2007, em que pessoas com deficiência participantes da Conferência seguram a bandeira do Brasil. Fonte: 13ª Conferência Nacional de Saúde (Brasil, 2008, p. 156).

Aparecem como propostas inéditas nas Conferências Nacionais, até então, a inclusão de concessão do BPC para mães cuidadoras de filhos com deficiência, inclusão de terapia familiar e de casal na atenção básica, como recurso terapêutico para famílias que convivem com pessoas com deficiência e a revisão, pelo Ministério da Saúde, dos critérios de reconhecimento das deficiências, garantindo políticas públicas definidas a partir de pesquisas realizadas por entidades diretamente relacionadas ao atendimento de pessoas com deficiência. O relatório também apresenta, de forma inédita, recomendação expressa em relação à padronização da terminologia indicada para referência às pessoas com deficiência, conforme posteriormente também seria ratificado pela adesão do Brasil, em 2009, à Convenção Internacional dos Direitos da Pessoa com Deficiência, em que a mesma terminologia é adotada internacionalmente:

Recomenda-se a adoção da expressão “pessoa com deficiência”, aprovada internacionalmente e ratificada pelas leis brasileiras (5.296/04 e 7.853/89), estendendo o conceito relativo a esta expressão às pessoas com necessidades especiais, por meio da alteração do parágrafo 2º do art. 20 da Lei Orgânica da Assistência Social (LOAS – 8.742/93) (Brasil, 2008: 149).

Apesar de corroborar as proposições gerais apresentadas pela 13ª CNS em relação à necessidade de fortalecimento das políticas públicas integradas em saúde, previdência e assistência social voltadas às pessoas com deficiência, garantia de recursos financeiros específicos para este fim, capacitação profissional e promoção de condições de acessibilidade, a 14ª CNS, ocorrida no ano de 2011, utiliza a terminologia “pessoas portadoras de necessidades especiais” e “portadores de deficiência”, ainda que eventualmente utilize a nomenclatura indicada como padrão na Conferência anterior, ao referir-se a pessoas com deficiência (Brasil, 2012a).

De acordo com Silva e Oliveira (2013), que analisaram a movimentação de pessoas com deficiência na 14ª CNS, participando dos encontros e interagindo com participantes, a organização da conferência estimou a presença de cerca de 70 pessoas com deficiência na edição de 2011, o maior número em uma conferência de saúde até então, de acordo com os autores. A participação das pessoas com deficiência presentes – deficiência física, auditiva, visual, múltiplas deficiências – efetivou-se por meio de discursos nas plenárias e coordenação de grupos de trabalho, representando um maior reconhecimento de sua participação. Um dos delegados com deficiência entrevistados reforça a importância da participação das pessoas com deficiência nas conferências para ampliar a visibilidade de questões relacionadas à inclusão e à garantia de direitos:

É extremamente importante, primeiramente, a gente visibilizar a deficiência, esse é um dos pontos que nos leva a participar do controle social, de fazer com que as pessoas compreendam que nós somos pessoas ativas, produtivas e que temos a nossa parte de contribuição nesta história toda. Segundo é poder levar as nossas expectativas, nossas ansiedades, propostas em relação à pessoa com deficiência pra esses espaços [...] Então, nesse caso, a gente considera extremamente importante estar presente, discutir de igual pra igual, tentar colocar nossas propostas e também um pouco fazer esse intercâmbio de informações com outras patologias, as outras deficiências e a própria sociedade em geral representada nesses espaços (Entrevista concedida a Silva e Oliveira; 2013: 12).

No ano de 2010, em ampliação à Política de Atenção à Saúde da Pessoa Portadora de Deficiência, aprovada em 2002, o Ministério da Saúde, por meio do Departamento de Ações Programáticas Estratégicas, publicou um material atualizando a nomenclatura para Política de Atenção à Saúde da Pessoa com Deficiência, no qual há menção à CIF e à nova perspectiva de compreensão das deficiências, englobando aspectos de atividade e participação, para além do componente orgânico-funcional. Além disso, apresenta como um de seus norteadores a Convenção Internacional sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência, de 2006, destacando a política como resultado de múltiplos movimentos e mobilizações de diferentes atores e instituições, em uma perspectiva que considera não apenas os fatores biológicos e individuais, mas também os fatores sociais e ambientais na interação das pessoas com deficiência na sociedade. Na versão de 2010, um dos aspectos incluídos é a melhoria dos mecanismos de informação, incluindo ações de estímulo à criação, produção e distribuição de materiais educativos e informativos na área da saúde em formatos acessíveis, sendo um deles a Libras (Brasil, 2010a):

É importante registrar a mudança no entendimento de que a reabilitação/habilitação, com vistas à inclusão da pessoa com deficiência, se dá, também, por ações da comunidade, transformando os ambientes ao eliminar barreiras atitudinais e arquitetônicas que impedem a efetiva participação social das pessoas com deficiência (Brasil, 2010a: 17).

Seguindo a direção de construção de políticas públicas de atenção às pessoas com deficiência, no ano de 2011, no governo de Dilma Rousseff (2011-2016), foi instituído o plano de ação mais robusto voltado aos direitos das pessoas com deficiência, o Plano Nacional dos Direitos das Pessoas com Deficiência – Plano Viver sem Limite. Implementado por meio do Decreto nº 7.612/11, o plano se apresenta em consonância com a Convenção Internacional sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência, adotando o conceito de interação entre impedimentos de longo prazo e barreiras que possam obstruir a participação plena das pessoas com deficiência. As diretrizes do plano, apresentadas em detalhes em uma cartilha instrutiva no ano de 2013, preveem a ampliação da inclusão das pessoas com deficiência, por meio de ações em educação, assistência social, habitação, transportes, mercado de trabalho e



saúde, com destaque para a ampliação e qualificação dos serviços de habilitação e reabilitação de pessoas com deficiência. A adesão ao plano é apontada como voluntária pelos entes federados e implica em responsabilidade com o cumprimento dos eixos de atuação estabelecidos, visando à concretização plena dos direitos das pessoas com deficiência (Brasil, 2011; 2013a), prevenindo aportes financeiros distribuídos em ações nos diferentes eixos, como apresentado pelo Jornal do Commercio (Figura 42) e pela Folha de São Paulo, em reportagem de Mara Gabrielli, pessoa com deficiência e então deputada federal:

A voz embargada de Dilma Rousseff marcou o início da cerimônia no Palácio do Planalto para o lançamento do Plano Nacional dos Direitos da Pessoa com Deficiência, ocorrida no último dia 17 [...] Dilma entendera, finalmente, quão deficiente tem sido a nação durante décadas de um governo assistencialista, mas pretensamente igualitário? [...] É também o que aguardamos para os próximos anos, quando o governo federal efetivamente passará a cumprir as metas do “Viver sem Limite”, um pacote dirigido à população com deficiência, com previsão orçamentária de 7,6 bilhões (Folha de São Paulo, 2011: 3).



**Figura 42:** Recorte de reportagem publicada pelo Jornal do Commercio, com destaque para a foto da presidenta Dilma Rousseff, acompanhada da legenda “Dilma chora no lançamento do programa: medidas incluem criação de cursos de Letras em libras”. Fonte: Jornal do Commercio (RJ), 2011, p. 8.

Apesar de já haver propostas de atenção à saúde para pessoas com deficiência anteriores ao Viver sem Limite, as iniciativas nesse campo eram preponderantemente assumidas por entidades filantrópicas e religiosas, associações de pais e de pessoas com deficiência, movimentos sociais ou tinham a participação do Estado, mas em caráter pontual e desarticulado, sem relações explícitas com os princípios de universalidade, integralidade e equidade, não fazendo parte da agenda prioritária do SUS (Oliver F, 1990; 1998; Rocha, 2006; Campos, Souza e Mendes, 2015; Santos, 2017). Desde a

aprovação da Convenção Internacional sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência e de seu Protocolo Facultativo a partir de 2008, a orientação sobre a compreensão acerca das deficiências já dava sinais de avanço no território nacional, com apoio do movimento social das pessoas com deficiência, porém sem que tenham sido concretizadas mudanças significativas que acompanhassem o novo ordenamento jurídico-legal até a criação do Plano Viver sem Limite (Vianna et al., 2021), como afirmam Dário Frederico Pasche, enfermeiro sanitário e então Diretor do Departamento de Ações Programáticas Estratégicas em Saúde, do Ministério da Saúde (Pasche, 2014) e uma liderança do movimento social das pessoas com deficiência, em entrevista concedida a Vianna (2018):

A agenda da pessoa com deficiência vinha sendo colocada já a partir do segundo mandato do governo do então Presidente Lula [...] Apesar dos esforços e, particularmente, no âmbito da saúde, do qual podemos falar com mais propriedade, os compromissos mais destacados do Ministério da Saúde recaíram sobre duas grandes questões: acessibilidade e concessão de órteses, próteses e meios auxiliares de locomoção (OPMs). [...] os movimentos sociais também buscam apoio no plano legislativo, na Câmara e no Senado Federal [...] Tal mobilização encontra plena acolhida na proposição da Presidenta da República que, em primeiro de julho de 2011, convoca, por meio da Casa Civil, todos os ministérios, que estavam diretamente ligados a essa agenda, para comunicar a decisão de agir prioritariamente sobre a temática (Pasche, 2014: 15-16).

As próprias ações do Plano Viver sem Limite, elas começaram com a Agenda Social de inclusão da pessoa com deficiência em 2007 e que já tinha toda essa questão de capacitação, ortesista e protesista, de melhoria da qualidade da concessão dos equipamentos, então isso tudo começou com a Agenda Social (Entrevista de liderança movimento social e pessoa com deficiência, concedida a Vianna, 2018: 70).

O advento do Viver sem Limite propõe a integração e articulação de políticas e ações para garantir a equidade e a participação plena das pessoas com deficiência, inclusive sobre seu cuidado em saúde, sendo considerado um marco na garantia de priorização da pauta em âmbito nacional e no fortalecimento das ações em nível local. Diferentes autores apontam a criação do Plano como um marco na garantia de direitos, especialmente por ter inserido a pauta na agenda estrutural do SUS, por meio da criação da Rede de Cuidados à Saúde da Pessoa com Deficiência, que contou com a participação de profissionais de saúde, gestores, movimentos sociais e pesquisadores,

abrangendo os cuidados em saúde das pessoas com deficiência para os diferentes pontos de atenção do território, e não apenas exclusivamente nos centros de reabilitação (Magalhães Junior, 2014; Mendes, 2014; Campos, Souza e Mendes, 2015; Gomes, 2020; Vianna et al., 2021):

A implicação de tais atores e a disposição em fazer uma política pública pluralista e produzida de forma ascendente, isto é, com a participação direta da sociedade, foram e são decisivas para que, de fato, a Rede de Cuidados à Saúde da Pessoa com Deficiência se consolide como conquista da cidadania brasileira, indo ao encontro da maior conquista brasileira no campo da saúde: o SUS; e se inserindo na busca pela produção qualificada de saúde, com oferta de cuidados pautada: pela integralidade da assistência; pela universalidade do acesso; pela equidade do cuidado; e pelo controle social (Campos, Souza e Mendes, 2015, p. 208).

Implementada pela Portaria nº 793/12 e consolidada pela Portaria de Consolidação nº 3/GM/MS, de 2017, a Rede de Cuidados à Pessoa com Deficiência (RCPCD) pode ser considerada um desdobramento das ações do Viver sem Limite, orientando a saúde da pessoa com deficiência como um eixo estruturante do SUS. Constituída a partir de linhas de cuidado organizadas de acordo com as necessidades do território e efetivadas por meio de projetos terapêuticos singulares, a composição da RCPCD tem como premissas as diretrizes da Convenção Internacional sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência e da CIF, com oferta de uma rede integrada de serviços de reabilitação, de forma articulada entre os diferentes pontos de atenção da rede de atenção à saúde. Os objetivos específicos da política englobam identificação precoce das deficiências, ampliação dos processos de reabilitação e da oferta de órteses e próteses, formação permanente dos profissionais, desenvolvimento de ações intersetoriais de prevenção e promoção à saúde. A Rede é composta pela Atenção Básica, Atenção Especializada em Reabilitação e Atenção Hospitalar e de Urgência e Emergência, devendo atuar de forma integrada e atendendo aos princípios da equidade (Brasil, 2012b; 2017a).

Uma das premissas de atuação da Rede de Cuidados é a mudança de paradigma de um cuidado às pessoas com deficiência centrado nas especialidades para uma proposta de cuidado em rede, em que diferentes pontos de atenção dialoguem por meio de práticas interprofissionais e considerando as determinações sociais para alcançar o atendimento integral em

saúde. A Rede de Cuidados representa um avanço na construção de políticas integradoras e organizadas de forma articulada entre diferentes pontos de atenção, configurando-se como uma grande contribuição para a construção da integralidade no cuidado e de redes articuladas que pudessem suprir o déficit na oferta de serviços em determinadas regiões, caminhando para a reduzir as lacunas históricas na oferta de cuidados em saúde às pessoas com deficiência no SUS e ampliando a responsabilidade sobre o cuidado para além dos serviços de reabilitação (Magalhães Junior, 2014):

Com toda certeza, uma das maiores dívidas do SUS nessa sua curta história é a de oferta de serviços para pessoas com deficiência [...] E, mais uma vez, uma ação governamental intersetorial, com inúmeros ministérios e órgãos envolvidos, encontrou no setor saúde a proposta de rede integrada de cuidados para ser a proposta de sua organização. Novamente, articular serviços já existentes, próprios do estado brasileiro ou em parceria com entidades da sociedade civil, ressignificar outros e criar terceiros foi o caminho encontrado (Magalhães Junior, 2014: 27).

De acordo com Ribeiro et al. (2021), poucos estudos foram conduzidos até o momento para avaliar os impactos da implementação da RCPCD no cuidado em saúde das pessoas com deficiência, com foco apenas em alguns estados, apontando para a necessidade de aprimoramento das ações articuladas entre os diferentes pontos de atenção e melhorias na orientação aos profissionais. Os autores apresentaram uma proposta metodológica para condução de estudo multicêntrico para avaliação da implantação da RCPCD, por meio da análise de documentos e de entrevista com profissionais de saúde e gestores em diferentes níveis de atuação no SUS, que se encontra em processo de condução, tendo como objetivo mensurar os impactos dessa política no cotidiano da população e oferecer subsídios aos gestores dos três níveis de atuação. Para Mendes (2014), um dos maiores desafios para a implementação da RCPCD foi considerar não apenas o compromisso com a efetivação dos princípios de universalidade, integralidade e equidade, mas também a dimensão de mudança do paradigma de fragmentação de cuidados, institucionalização e tecnicismos, para uma perspectiva de inclusão social, quebra de preconceitos e promoção da autonomia, com diversificação das estratégias de cuidado.

A assistência à saúde para as pessoas com deficiência envolve um histórico de concentração nas instituições filantrópicas e algumas iniciativas discretas de investimentos públicos voltados para a reabilitação, predominantemente nas regiões sul e sudeste do país. A iniciativa governamental de construção da rede de cuidados trouxe uma perspectiva de trabalho em rede, a partir de áreas temáticas, dentre elas a da deficiência, sendo criados diferentes comitês para ampliar a discussão e participação dos envolvidos com o tema. Apesar de contar com a participação de entidades *para* pessoas com deficiência, Vianna (2018) destaca que não houve a participação de entidades *de* pessoas com deficiência, que – diferentemente das primeiras – não têm caráter assistencialista e caritativo, e sim buscam a legitimação das pessoas com deficiência como sujeitos de direito. Apesar de a inclusão da pauta sobre deficiência na agenda governamental nos últimos anos ter contribuído para a expansão do conceito de deficiência e para o incremento de políticas públicas e integração entre programas e ações, a ampliação da participação de entidades de pessoas com deficiência é essencial para garantir a escuta daqueles que fazem parte do movimento.

Como um dos componentes da Rede de Cuidados, a Atenção Básica, conta com as Unidades Básicas de Saúde como pontos de atenção, por meio dos Núcleos de Apoio à Saúde da Família (NASF) e da atenção odontológica, devendo priorizar ações estratégicas para ampliar o acesso e a qualificação no atendimento às pessoas com deficiência, promovendo identificação precoce, acompanhamento de recém-nascidos de risco, implantação de estratégias de acolhimento, orientação às famílias, acompanhamento das pessoas com deficiência na atenção domiciliar e promoção de ações articuladas com a comunidade, incluindo ações relacionadas ao Programa Saúde na Escola (Brasil, 2012b). Já o componente da Atenção Especializada é composto pelos Centros Especializados em Reabilitação (CER), pelos Centros de Especialidades Odontológicas (CEO) e por estabelecimentos de saúde habilitados em apenas uma modalidade de reabilitação. O Centro Especializado em Reabilitação (CER), componente central da Atenção Especializada em Reabilitação, é um serviço referenciado, responsável pelo diagnóstico,

tratamento, concessão, adaptação e manutenção de tecnologias assistivas, que deve orientar as ações de reabilitação com base na CIF e na construção de um Projeto Terapêutico Singular. O CER é organizado de acordo com as modalidades de reabilitação habilitadas (física, intelectual, auditiva, visual, ostomias e múltiplas deficiências), de acordo com a seguinte classificação: CER II (duas modalidades), CER III (três modalidades) e CER IV (quatro ou mais modalidades), de acordo com o especificado na Portaria nº 739/12 e nos instrutivos de reabilitação de 2013 e 2020 (Brasil, 2012b; 2013c; 2020b).

A primeira menção aos CER nas Conferências Nacionais de Saúde é apresentada na 15ª CNS, em 2016, por meio de uma proposta de implementação e expansão dos Centros de Reabilitação com atendimento integral às pessoas com deficiência e Transtorno do Espectro do Autismo (TEA), com utilização de metodologias específicas e participação das famílias nos processos de decisão em todos os atendimentos, de forma a garantir o fortalecimento das redes de atenção à saúde da pessoa com deficiência, visando assegurar a implantação da interface do Programa Viver sem Limite para a área da saúde (Brasil, 2016):

Efetivar a implantação da Rede de Cuidados à Saúde da Pessoa com Deficiência, incluindo retaguarda hospitalar, com garantia e acessibilidade às unidades de saúde de acordo com a Política da Acessibilidade e da capacitação de profissionais de todos os pontos de atenção para atendimento às necessidades específicas das pessoas com deficiência, incluindo profissionais capacitados em LIBRAS e Guia-interpretação, por meio da implantação de estratégias de educação permanente, bem como, de empoderamento das famílias, usuários e comunidades (Brasil, 2016).

Os instrutivos de reabilitação apresentam as definições de deficiência e de reabilitação com base na CIF e ressaltam a importância do trabalho em rede e da organização de equipes multiprofissionais. A compreensão de reabilitação apresentada pela versão de 2020 é mais abrangente do que a apresentada na versão de 2013, contemplando as avaliações do Relatório Mundial sobre a Deficiência, publicado pela OMS em 2012, e dispendo sobre um conceito que considera o aprimoramento da funcionalidade individual, mas também intervenções no ambiente, considerando a interação das pessoas com deficiência com as barreiras externas, em consonância com os princípios da CIF. A definição dos processos de trabalho em saúde é orientada pela articulação em

redes de atenção, tendo como elemento central os serviços de reabilitação como eixo do trabalho multiprofissional, organizados de acordo com os tipos de deficiência habilitados para cada serviço e com as diretrizes de atendimento estabelecidas:

Uma das prerrogativas do SUS é a garantia de acesso do usuário a atenção à saúde em tempo adequado. Para isso, pode-se dispor de um conjunto de mecanismos, entre os quais se destacam: estabelecimento de redes de atenção à saúde (em seus componentes e pontos de atenção) a partir de uma linha de cuidado integral à saúde da pessoa com deficiência; implementação de diretrizes e protocolos de atendimento; definição de fluxos assistenciais que atendam as especificidades e necessidades dos usuários; criação e/ou aprimoramento de sistema de regulação e avaliação dos serviços oferecidos, visando à qualidade do cuidado (Brasil, 2020b: 10).

Um dos importantes avanços na legislação brasileira sobre as pessoas com deficiência é a Lei Brasileira de Inclusão (LBI) – também conhecida como Estatuto da Pessoa com Deficiência – promulgada no ano de 2015, por meio da Lei nº 13.146, que teve como base para sua elaboração a Convenção da ONU sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência – incorporada como emenda constitucional no ordenamento jurídico brasileiro pelo Decreto 6.949/2009 – cujo propósito é promover, proteger e assegurar o exercício de todos os direitos humanos e liberdades fundamentais pelas pessoas com deficiência, prezando pela autonomia individual, não-discriminação, respeito à diferença e à dignidade, igualdade de oportunidades, assim como pela efetiva e plena participação das pessoas com deficiência na sociedade (Brasil, 2009; 2015a).

Em consonância com a Convenção da ONU, a LBI trouxe inovações na defesa dos direitos da pessoa com deficiência no Brasil (Brasil, 2015a), incluindo aspectos conceituais que consideram a deficiência como uma condição dinâmica, deixando de ser encarada como um atributo da pessoa ou uma limitação biológica e considerando-a como a interação dos indivíduos com as barreiras impostas pela sociedade. Dentre as barreiras mencionadas pela lei, estão as barreiras nas comunicações e na informação, que incluem as dificuldades encontradas pelos surdos na interação com os sistemas de saúde, por exemplo, considerando-se aqui a necessidade de comunicação por meio da Libras e garantindo condições de acessibilidade para os surdos em diferentes áreas, como educação, saúde e nas telecomunicações, além de ampliação da

formação em Libras e da contratação de profissionais especializados para a atuação com pessoas surdas usuárias de língua de sinais. Em relação à saúde e aos processos de habilitação e reabilitação, a lei apresenta como diretrizes o diagnóstico e a intervenção precoces, a oferta de rede articulada de serviços, a acessibilidade e a disponibilização de recursos de tecnologia assistiva.

Vieira (2017) e Gomes (2020) apontam para um alinhamento teórico com o modelo social de compreensão da deficiência nos documentos oficiais relacionados à reabilitação, como garantia de direitos, inclusão social e participação das pessoas com deficiência, estímulo à autonomia, acessibilidade e trabalho em equipe, mas com direcionamento de ações e atribuições de forma mais alinhada ao modelo biomédico, com centralização em procedimentos e em patologias, o que Almeida e Campos (2002) já vinham apontando como um modelo hegemônico de reabilitação no Brasil, com concentração da oferta de cuidados em centros de reabilitação.

Em relação ao modelo hegemônico de reabilitação, Rocha (2006) apresenta um contraste entre a compreensão tradicional de atenção à saúde das pessoas com deficiência e um modelo baseado em norteadores apresentados pela Saúde Coletiva. No modelo tradicional, a concepção de saúde é pautada em uma compreensão orgânica, o foco da atenção está centrado no indivíduo e na patologia, com objetivos que contemplam a redução ou eliminação da deficiência e serviços organizados em centros de reabilitação especializados e categorizados por patologias, com utilização de recursos de alta complexidade e alto custo. Em um modelo pautado nas concepções da Saúde Coletiva, a compreensão de deficiência perpassa os processos sócio-históricos, envolvendo conceitos de funcionalidade e saúde, bem como a consideração dos processos de exclusão social em seus fundamentos. Esse modelo tem como foco de suas ações o fortalecimento da autonomia, visando à eliminação dos processos de segregação social e o fortalecimento das redes de apoio, com base na organização territorial de equipes de saúde e abordagens integradas à família, escola e comunidade.



Campos, Souza e Mendes (2015) defendem que a compreensão da atenção à saúde proposta a partir da implementação do Viver sem Limite e da Rede de Cuidados deva caminhar no sentido de “produzir saúde na alteridade” (Campos, Souza e Mendes, 2015, p. 210), por meio da interação com as diferenças humanas e as dinâmicas e desafios do SUS, com ampla participação das pessoas com deficiência e fortalecimento do enfrentamento de estigmas e preconceitos. O contexto sociopolítico que se delineou nos anos subsequentes ao Programa Viver sem Limite, contudo, gerou uma situação de tensão e instabilidade em relação à manutenção das ações programáticas que garantiam os direitos constitucionais, com o desmonte de políticas públicas, subfinanciamento do sistema de saúde e ameaça a políticas sociais (Santos, 2017). Vianna (2018) aponta como um desafio para a implementação da Rede de Cuidados à Pessoa com Deficiência, no âmbito do Viver sem Limite, que suas ações não se restrinjam a pontos de atenção, como os serviços de reabilitação, mas possa oferecer espaços diversos de produção do cuidado, de acordo com as especificidades de seus usuários.

Considerando os avanços legais conquistados na área da saúde da pessoa com deficiência durante os governos Lula e Dilma, Xavier (2022) analisou o conteúdo de imagens representativas da deficiência em cartazes comunicacionais publicados pelo Ministério da Saúde, no período de 2003 a 2016, hipotetizando encontrar uma representação da deficiência mais alinhada ao modelo biopsicossocial. Apesar do alcance de direitos legais e da ampliação da visibilidade na legislação na área da saúde, o autor não encontrou nenhum registro de imagem que representasse as pessoas com deficiência nas divulgações do Ministério da Saúde no período analisado, obtendo resultados apenas ao ampliar o recorte temporal da pesquisa, encontrando um registro originado do governo Collor (1990-1992), três do governo Fernando Henrique (1995-2002) e um do governo Bolsonaro (2018-2022), porém nenhum deles haviam sido publicados em campanhas específicas sobre deficiência, mas em campanhas de saúde de cunho preventivo (campanhas de vacinação para a prevenção de deficiências), vinculadas ao modelo médico da deficiência.

Analisando os resultados da implantação do Viver sem Limite no Brasil, a partir dos Relatórios de Gestão do Ministério da Saúde de 2012 a 2019, Santos, Renner e Nunes (2019) apontam para o aumento do número de CER habilitados (102 em 2013 para 196 em 2017), com aumento estimado em 49% na concessão de órteses, próteses e meios auxiliares de locomoção após o lançamento do programa – a partir de dados compilados até o ano de 2017 – porém destacam a existência de lacunas na assistência em determinadas regiões do país, com carência de serviços e de profissionais, aumento do tempo de espera para agendamentos e para acessar procedimentos.

O Relatório de Políticas e Programas de Governo, elaborado pelo Tribunal de Contas da União (TCU, 2018), no ano de 2018, avaliou que o Viver sem Limite foi devidamente institucionalizado, mas considerou que os demais itens de avaliação da governança da política, como planos, objetivos, monitoramento e avaliação, apresentavam nível médio de maturidade, destacando recursos humanos e financeiros insuficientes, limitações físicas e materiais que dificultam a realização de ações em determinadas regiões, problemas na coordenação das ações e dificuldades na identificação do alcance das metas pactuadas. Para monitorar a situação da política nos anos subsequentes, o TCU indicou a necessidade de elaboração de metas e objetivos realistas, com previsão orçamentária e disponibilização de dados confiáveis para mensuração dos resultados, atenção às desigualdades regionais no planejamento e execução de ações, planejamento de ações em longo prazo e incentivo à participação do CONADE e outros representantes da sociedade civil no planejamento de ações e avaliação de resultados.

### **3.3.1 Ampliação das políticas públicas para pessoas com deficiência em São Paulo a partir dos anos 2000**

Acompanhando a tendência nacional de ampliação das políticas voltadas a pessoas com deficiência a partir dos anos 2000, o município de São Paulo, contando com o protagonismo do movimento social das pessoas com deficiência, retomou de forma mais contundente a pauta do acesso à saúde das

peças com deficiência, destacando-se propostas mais diretas em relação às ações voltadas a esse segmento populacional, conforme evidenciado por meio das análises dos relatórios das Conferências Municipais de Saúde a partir de 2003. A partir desse ano, a pauta da saúde das pessoas com deficiência passa a ser considerada não apenas como um tópico isolado, mas como parte de ações em saúde mais globais, estando presentes de forma transversal na discussão de eixos temáticos relativos à organização dos serviços, às políticas públicas, ao financiamento, aos recursos humanos, ao acolhimento e ao controle social (São Paulo, 2003a; 2005a; 2007b; 2010; 2011b; 2013a; 2015; 2018; 2019).

Com o fim da gestão de Celso Pitta, no ano 2000, o teor das discussões da 10ª e da 11ª Conferências Municipais de Saúde (ocorridas, respectivamente, em 2000 e 2001) aponta para um momento de mudança de governo, com indicação de retomada do funcionalismo público, em que a defesa do SUS deveria ser garantida diante da nova perspectiva política, com avanços na descentralização e retorno do município ao sistema de saúde, revertendo retrocessos provocados pelo PAS, apresentando um viés mais prático e orientador das ações, no sentido de retomar projetos que estavam estagnados e superar retrocessos das gestões anteriores, visando à reorganização do modelo assistencial e da gestão (São Paulo, 2000; 2001a). O texto de apresentação da 12ª CMS (São Paulo, 2003a) resume os principais desafios enfrentados na área da saúde nos últimos anos e aponta para perspectivas futuras em direção à consolidação do SUS no município:

Em 1980 surge o Movimento pela Reforma Sanitária [...] Como consequência dessa luta foi inscrito na Constituição Brasileira o Sistema Único de Saúde - SUS - com os princípios de integralidade, universalidade, equidade, controle social e a assistência prestada pelos estabelecimentos privados em caráter complementar [...] No início da década de 90, contudo, a ofensiva das políticas neoliberais dos governos fez com que a saúde passasse a ser vista pela elite como mercadoria rentável e não mais como direito do cidadão. A saúde passou a ser usada por esses agentes como vitrine eleitoral, deixando-se de lado a implantação do SUS. Hoje vemos com muito otimismo que toda essa luta não foi em vão, com o ingresso do nosso município na gestão plena do SUS, apontando-nos enormes desafios (São Paulo, 2003a: 5-6).

O processo de consolidação do SUS no município de São Paulo, conforme abordado nas análises apresentadas, aconteceu de forma turbulenta

ao longo da década de 1990, caracterizando-se por dificuldades na integração e ampliação dos serviços e na efetivação da municipalização, o que repercutiu nas dificuldades de implementação e estabelecimento de políticas públicas específicas, como as que contemplassem a saúde das pessoas com deficiência. Apesar de ter iniciado um processo de alinhamento aos princípios do SUS desde o final da década de 1980, Pinto, Tanaka e Spedo (2009) afirmam que apenas a partir de 2001 foi possível evidenciar a retomada do SUS no município, diferentemente do que ocorreu em outros municípios de grande porte, em que o processo de consolidação do SUS aconteceu de forma mais produtiva ao longo da década de 1990. Nesse sentido, os anos 2000 marcaram as décadas mais significativas na ampliação e no fortalecimento de políticas públicas voltadas às pessoas com deficiência no município.

Após o desmantelamento do sistema de saúde municipal em decorrência das ações do PAS nas gestões Maluf e Pitta, a gestão seguinte, assumida por Marta Suplicy (2001-2004) afirmou o compromisso de extinguir o Plano e reconstruir o SUS no município de São Paulo, retomando a gestão dos serviços para a Secretaria Municipal de Saúde. As prioridades de Marta Suplicy para a reorganização da gestão da saúde no município incluíram estratégias para transição do sistema de cooperativas (com extinção do PAS em junho de 2001) e rearticulação da participação popular e do controle social, tendo como algumas das prioridades a reconstrução da Secretaria Municipal de Saúde, a retomada do processo de municipalização e a implementação do Programa Saúde da Família (PSF) para reorganização da Atenção Básica no município (Alves Sobrinho e Capucci, 2003; Pinto, Tanaka e Spedo, 2009; Santos, 2012).

Durante a gestão de Marta, ainda no ano de 2001, foi organizado pela prefeitura o Seminário Municipal sobre Políticas Públicas Integradas de Atenção à Pessoa com Deficiência, para iniciar as discussões sobre a construção de uma Política Municipal de Atenção à Pessoa com Deficiência (PMAPD), sob coordenação da Secretaria Municipal de Assistência Social e com participação de coordenadorias e secretarias municipais envolvidas com ações voltadas às pessoas com deficiência. Após a realização do seminário e levantamento dos principais problemas relacionados ao tema, foram previstos novos encontros

regionalizados a serem realizados entre 2002 e 2003, que não foram realizados por dificuldades no alinhamento conceitual e articulação entre as instâncias envolvidas (São Paulo, 2004a). A temática da saúde das pessoas com deficiência também voltou à pauta de discussão nas Conferências Municipais a partir da 12ª CMS, em 2003, com a defesa de programas e ações de acordo com eixos temáticos e grupos populacionais, dentre eles as pessoas com deficiência, incluindo como uma das propostas a formação de um Fórum Intersetorial Local para acompanhamento, discussão e viabilização de políticas públicas voltadas a pessoas com deficiência, com ações intersetoriais (São Paulo, 2003a):

Implantação de política pública de saúde às pessoas com deficiência, incluindo a estratégia de Reabilitação Baseada na Comunidade – RBC como alternativa de reabilitação [...] Formação de um Fórum Intersetorial Local para acompanhamento, discussão e viabilização de políticas públicas às pessoas com deficiência, visando inclusão social e reabilitação com ações intersetoriais, envolvendo a comunidade e diferentes secretarias (Transportes, Assistência Social, Saúde, Educação, Esportes e Cultura) (São Paulo, 2003a: 25-6).

Ainda no ano de 2003, foi instituído, por meio da Portaria da Secretaria do Governo Municipal – SGM nº 201, de 20 de setembro de 2003, um grupo de trabalho com o objetivo de realizar estudos para embasar a implementação da política municipal, composto por membros de diferentes secretarias, dentre elas a Secretaria Municipal de Saúde (São Paulo, 2003b). A partir das ações do grupo, foi convocado, em março de 2004, novo seminário para discutir a organização da política, com o objetivo de apresentar a proposta organizada pelo grupo intersecretarial a partir da análise da legislação, das ações atuais e das vivências pessoais e profissionais dos membros do grupo, contando com a participação de profissionais da administração municipal, estudiosos, sociedade civil e demais interessados na temática, incluindo a presença do CONADE e do Conselho Municipal da Pessoa com Deficiência:

A Coordenadoria da Participação Popular e o Grupo de Trabalho Intersecretarial realizarão nos dias 22 e 23 de março o SEMINÁRIO PARA A CONSTRUÇÃO DA POLÍTICA MUNICIPAL DE ATENÇÃO À PESSOA COM DEFICIÊNCIA. A realização desse Seminário é fruto do trabalho do Grupo Intersecretarial que analisou as leis existentes, ações e projetos desenvolvidos pelo governo municipal para o segmento Pessoa com Deficiência. Este trabalho demonstrou a necessidade de um alinhamento conceitual entre as Secretarias, bem como um maior conhecimento sobre as reais condições de vida dessas

peessoas, além de realização de ações integradas (Diário Oficial do Município, 2004: 74).

A proposta de criação da política, que foi aprovada durante o seminário, apontava para a necessidade de articulação de ações entre diferentes secretarias (São Paulo, 2004a), com o objetivo de promover a inclusão das pessoas com deficiência por meio de ações do poder público, rompendo com a predominância de ações caritativas e reconhecendo os direitos à cidadania e participação das pessoas com deficiência. Apesar de apontar para avanços nos últimos anos, a proposta ressalta a necessidade de políticas articuladas, de informações oficiais sobre as pessoas com deficiência no município, a partir da compreensão das deficiências como diferenças humanas, em seus contextos sociais, políticos, econômicos e culturais e contempla ações nas áreas da saúde, educação, habitação, trabalho, assistência social, esporte e lazer, comunicação, cultura, transporte e mobilidade. Especificamente na área da saúde, foram contempladas propostas de atendimento integral às pessoas com deficiência nos diferentes níveis de complexidade, a necessidade de capacitação profissional, incluindo o conhecimento específico da Libras, garantia de oferta adequada de recursos de tecnologia assistiva, monitoramento de indicadores de saúde, adequação de condições de acessibilidade nos serviços de saúde, ampliação da participação das pessoas com deficiência nas instâncias municipais do SUS e articulações com instituições de ensino para ampliar o conhecimento sobre as deficiências na formação dos profissionais de saúde:

Incluir a pessoa com deficiência na rede do SUS de atenção integral à saúde descentralizada e regionalizada nos diversos níveis de complexidade – básico, intermediário e alta complexidade – contemplando ações de prevenção, promoção, tratamento e reabilitação. [...] Introduzir e difundir, na atenção primária, conceitos e estratégias para a implementação das ações de promoção de saúde, prevenção a fatores causadores ou agravantes de deficiências, reabilitação, equiparação de oportunidades e inclusão da pessoa com deficiência (São Paulo, 2004a: 11).

Além da formação do grupo de trabalho intersecretarial, da realização dos seminários e da apresentação da proposta de construção da política de atenção, na gestão de Marta Suplicy também foram aprovadas legislações específicas voltadas a pessoas surdas e com deficiência auditiva, que serão abordadas de forma direcionada no capítulo seguinte, contemplando o reconhecimento da

Libras no município de São Paulo (São Paulo, 2002a) e a implementação do Programa de Saúde Auditiva para crianças no município (São Paulo, 2002c), além da implantação de dispositivos para equipamentos de telefonia para pessoas surdas, em 2004 (São Paulo, 2004b). Com a transição de governo, inicialmente não foram retomadas ações dirigidas à implementação da política municipal de atenção proposta, durante a breve gestão de José Serra (2005-2006) e início da gestão de Gilberto Kassab (2006-2012). As ações que se seguiram para articulação em torno da construção e implementação da política passaram a acontecer de maneira localizada nas subprefeituras que se mobilizaram para organização dos Grupos Intersecretariais de Apoio à Inclusão (GIAIs), criados ainda no final de 2004 (São Paulo, 2004a), formados em articulação das secretarias de Saúde, Educação e Assistência Social, tendo como principais ações a ampliação da formação profissional, especialmente na área da educação.

Retomando a pauta de reivindicações populares, na 13ª CMS, ocorrida em 2005 (São Paulo, 2005a), estiveram entre os participantes do segmento “usuários”, 25 delegados e 3 suplentes que compunham o segmento de representantes das pessoas com deficiência, além de uma representação desse segmento no Conselho Municipal de Saúde, que participaram das discussões a partir de quatro oficinas temáticas sobre organização dos serviços, financiamento e abastecimento, controle social, recursos humanos, gestão do trabalho, educação na saúde e comunicação. As propostas voltadas às pessoas com deficiência apresentaram-se de forma integrada a demandas realizadas em outras áreas, tendo como premissa a universalização do atendimento e o acolhimento de necessidades específicas, concentrando-se nos eixos relativos à organização dos serviços e aos recursos humanos, com demandas pela efetivação dos serviços especializados, com aumento dos investimentos em reabilitação, adequação da estrutura física das unidades de saúde, contratação de equipes multiprofissionais com qualificação permanente para o trabalho com pessoas com deficiência, com ampliação do acesso ao PSF e aos serviços de reabilitação:

Promover oficinas para conscientizar e sensibilizar os funcionários tornando-os aptos a atender aos usuários respeitando as diferenças sociais, culturais, raciais, sexuais, religiosas ou físicas, incluindo os deficientes físicos, visuais, auditivos e mentais. Esse trabalho deve ser realizado em todos os níveis: do vigia ao gestor, do serviço de limpeza ao corpo clínico, para que seja realmente eficaz (São Paulo, 2005a: 55).

Na gestão de José Serra, foi criada a Secretaria Especial da Pessoa com Deficiência e Mobilidade Reduzida (São Paulo, 2005b), no ano de 2005, que tinha como objetivo conduzir as ações governamentais e articulações entre os órgãos da prefeitura e segmentos da sociedade sobre pautas relacionadas às pessoas com deficiência, bem como avançar na implementação da política de atenção municipal. Sendo composta por profissionais da administração municipal, pelo Conselho Municipal da Pessoa com Deficiência e pela Comissão Permanente de Acessibilidade, o órgão alcançou o nível de secretaria efetiva da prefeitura no ano de 2007, por meio da Lei nº 14.659/2007 (São Paulo, 2007c), que implementou a Secretaria Municipal da Pessoa com Deficiência e Mobilidade Reduzida (SMPED), a fim de desenvolver ações e políticas articuladas nas áreas da saúde, educação, assistência social, transportes, habitação, comunicação, cultura e lazer, bem como a promoção de ações de conscientização para a população em geral.

A criação da secretaria representou um marco em relação à priorização das pautas relacionadas às pessoas com deficiência de forma institucional na gestão pública municipal, com estruturação da composição dos cargos públicos e planos de ação independentemente das transições de governo, criando precedentes para a implementação de outras secretarias municipais e da Secretaria de Estado dos Direitos da Pessoa com Deficiência de São Paulo, em 2008. A respeito da importância da criação do órgão, a então secretária Mara Gabrilli, que assumiu a liderança da pasta, destacou a importância da ampliação de ações e políticas inclusivas de forma institucionalizada no governo municipal, conforme aponta em reportagem publicada no endereço eletrônico da Prefeitura de São Paulo, em 2005:

A secretária Especial da Pessoa com Deficiência e Mobilidade Reduzida, Mara Gabrilli, aposta na mudança de atitude da sociedade, que vai desde singelas ações individuais até os grandes apoios da sociedade civil. "Este é o primeiro órgão executivo municipal criado



para desenvolver políticas públicas para esse universo de pessoas que, hoje, representa mais de 14% da população, ou seja, 20 milhões de brasileiros”, explica Mara. E complementa: “o prefeito José Serra deu um grande e pioneiro passo quando instituiu a Secretaria da Pessoa com Deficiência, e a nós cabe fazer deste um belo trabalho de inclusão social visando a melhoria da qualidade de vida dessas pessoas” (Prefeitura Municipal de São Paulo, 2005: s/p).

Ainda no ano de 2007, a 14<sup>a</sup> Conferência Municipal de Saúde apresenta, dentre as propostas sugeridas no eixo de políticas públicas para implementação em nível federal, a defesa do direito à renda para grupos sociais mais vulneráveis e pessoas com deficiência, fortalecendo a articulação entre programas de transferência de renda e geração de oportunidades aos beneficiários, a garantia do Estado Laico como pressuposto de efetivação do SUS e a garantia da saúde como direito humano, reconhecendo a diversidade populacional, que inclui pessoas com deficiência, assim como a implementação do modelo da integralidade, que contemple a ampliação de políticas de atenção integral à saúde das pessoas com deficiência. A recorrência de demandas relacionadas ao atendimento integral às pessoas com deficiência vai ao encontro das mobilizações pela implementação de uma proposta que consolidasse a articulação das ações voltadas às pessoas com deficiência no município, que, no âmbito da saúde, ainda aconteciam de forma segmentada em serviços específicos da atenção especializada, que funcionavam de forma pouco articulada com os demais pontos da rede e não abrangiam todas as regiões de saúde, como apresentado em uma das propostas de ação na 14<sup>a</sup> CMS:

Construir e implantar 10 NIRs – Núcleos Integrados de Reabilitação, de acordo com critérios de regionalização, e implementar os núcleos de reabilitação existentes com ampliação de recursos humanos, contratar equipes de profissionais de reabilitação para implantação do NIR (Núcleo Integrado de Reabilitação) e NISA (Núcleo Integrado de Saúde Auditiva), em Unidades de Saúde com acessibilidade e condições de atendimento à pessoa com deficiência, em cada Subprefeitura (São Paulo, 2007b: 26).

Com o objetivo de ampliar o acesso aos serviços especializados para o atendimento de pessoas com deficiência e atender às necessidades de todo o município, foi criado no ano de 2008, por meio da Lei n° 14.671/08, o Programa Municipal de Reabilitação da Pessoa com Deficiência Física e Auditiva, regulamentado pelo Decreto n° 49.671/08, na gestão de Gilberto Kassab. O Projeto de Lei que deu origem à legislação é de autoria dos vereadores Antonio

Donato (PT) e Mara Gabrielli (PSDB) – que anteriormente havia ocupado o cargo de liderança na Secretaria Especial da Pessoa com Deficiência – foi aprovado de forma a contemplar a implementação de centros especializados em reabilitação voltados ao atendimento de pessoas com deficiência física e auditiva, contando com equipe médica especializada e profissionais de fisioterapia, fonoaudiologia e psicologia, devendo ser instalados em todas as 31 subprefeituras da cidade (São Paulo, 2008a; 2008b). O decreto de regulamentação da lei amplia o escopo do programa, contemplando também pessoas com deficiência mental (cuja definição corresponde às pessoas com deficiência intelectual) e prevê a operacionalização do programa por meio da estruturação dos Núcleos Integrados de Reabilitação (NIR) e dos Núcleos Integrados de Saúde Auditiva (NISA), implementados em unidades de saúde municipais próprias ou conveniadas, oficializando iniciativas que já vinham sendo implantadas na estrutura da Secretaria Municipal de Saúde desde 2005:

Os Núcleos Integrados de Reabilitação terão como atribuições a avaliação clínica e funcional, o acompanhamento das situações de risco para deficiência, a prescrição, avaliação, adequação, treinamento, acompanhamento e concessão de órteses, próteses e meios auxiliares de locomoção, mediante convênio firmado pela Secretaria Municipal da Saúde, bem como o atendimento em reabilitação física, mental e auditiva (São Paulo, 2008b: art. 2º, § 1º).

O percurso de implementação de uma rede de atenção à saúde das pessoas com deficiência ampliou-se gradativamente por meio de programas específicos e ações que buscavam garantir o acesso a serviços em diferentes pontos de atenção e regiões de saúde. Porém, avanços mais significativos na construção de uma política pública que contemplasse de forma ampla as necessidades de atenção em saúde das pessoas com deficiência, foram possíveis a partir da implementação da Rede de Cuidados à Pessoa com Deficiência em âmbito nacional, a partir da publicação da Portaria nº 793/12 (Brasil, 2012b), como um dos desdobramentos do Programa Viver sem Limite, conforme abordado anteriormente. A caracterização dos Centros Especializados em Reabilitação (CER), proposta pela rede de cuidados, reorientou a organização dos serviços de reabilitação no município, a partir de estudos para habilitação de novos serviços e para reestruturação de NIR e NISA já existentes para se adequarem à composição do novo modelo de atenção.

De acordo com as propostas realizadas por meio da Rede de Cuidados à Pessoa com Deficiência, a adesão dos estados e municípios à nova proposta seria feita de forma voluntária, direcionada pela implementação de Grupos Condutores Estaduais e Municipais (Brasil, 2012b), sendo esse processo iniciado no município de São Paulo no ano de 2013, na gestão de Fernando Haddad (2013-2016), com a criação de um Grupo Condutor composto por representantes da área da saúde e de atenção à pessoa com deficiência em âmbito estadual e municipal, a fim de realizar diagnóstico de situação e propor um plano de ação direcionado ao cuidado das pessoas com deficiência (Gomes, 2020), a partir da aproximação com as equipes de gestão locais e articulação com os serviços já existentes. Apesar de não se dar de forma homogênea em todo o município, a construção das articulações realizadas para mapeamento da situação e das principais demandas apoiaram o processo de implementação da Rede de Cuidados à Pessoa com Deficiência, de forma articulada entre as secretarias estadual e municipal (São Paulo, 2013b):

As entrevistadas informam que a partir do final do ano de 2013, e principalmente em 2014, começou o processo de execução do plano de ação, com a aproximação do grupo condutor das equipes de gestão locais, a fim de realizar a articulação com os serviços já existentes nos territórios. [...] Ela (*representante da área técnica da pessoa com deficiência*) considera que esse período foi importante para a implantação e habilitação dos CERs pela cidade, mas ressalta que a realidade da rede e dos serviços de reabilitação não foi, nem é homogênea no município (Gomes, 2020: 69-70).

As ações apresentadas pela Rede de Cuidados incluem como objetivos a ampliação do acesso, da qualificação do atendimento e da proteção à saúde das pessoas com deficiência; o fortalecimento dos processos de educação permanente; a diversificação das estratégias de reabilitação, com foco no cuidado compartilhado e a implementação dos CER nas diferentes supervisões técnicas de saúde, partindo da incorporação e ampliação de serviços de reabilitação e de saúde auditiva já existentes no município. Em relação à participação popular nesse processo, profissionais gestores de serviços e das equipes técnicas participantes do Grupo Condutor relatam que houve participação ativa do movimento das pessoas com deficiência do município, com presença em reuniões periódicas para apresentação das necessidades dos territórios, mas baixa atuação dos Conselhos Gestores de unidades e dos

usuários dos serviços nas propostas de implementação de ações (Gomes, 2020; Ribeiro et al., 2022). Os relatórios das Conferências Municipais de Saúde a partir de 2013 (17ª a 20ª CMS) contemplam a pauta de necessidade de ampliação dos CER no município, com fortalecimento da Rede de Cuidados à Pessoa com Deficiência, por meio de aumento do número de centros de reabilitação em todas as regiões, habilitação de centros com quatro modalidades de atenção, com garantia de fornecimento de órteses e próteses, oficinas ortopédicas e capacitação profissional (São Paulo, 2013a; 2015; 2018; 2019):

Fortalecer a Rede de Cuidados de Saúde da Pessoa com Deficiência e implantar o Programa de Acompanhamento da Pessoa com Deficiência - APD em todos os territórios da cidade de São Paulo articulado com todos os pontos de atenção da Rede de Atenção Psicossocial - RAPS e com os serviços de reabilitação existentes no território uma linha de cuidados para as pessoas com deficiência, incluindo as pessoas com deficiência intelectual severa (São Paulo, 2013a: 15).

Ampliar centros de reabilitação (CER) com atendimento integral para pessoas com deficiência, transtorno do espectro autismo. Garantir um CER IV (Centro Especializado de Reabilitação) por região com oficina ortopédica e capacitação profissional para atuação com pessoas com múltipla deficiência (São Paulo, 2019: 14).

Ainda no ano de 2013, o município de São Paulo instituiu o Plano Municipal de Ações Articuladas para as Pessoas com Deficiência<sup>35</sup> – Plano São Paulo Mais Inclusiva (Figura 43) – por meio da Lei nº 54.655/13, na gestão de Fernando Haddad. O objetivo do plano era estabelecer programas e ações integradas para o exercício dos direitos das pessoas com deficiência, cuja definição segue os termos da Convenção Internacional sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência (São Paulo, 2013c). As diretrizes do Plano São Paulo Mais Inclusiva envolvem ações nas áreas de educação, trabalho, transportes, assistência social, habitação, acesso a tecnologias assistivas e atenção à saúde, incluindo a prevenção das causas de deficiências e a ampliação e qualificação

---

<sup>35</sup> No ano de 2021, foi lançado pela Prefeitura de São Paulo, na gestão de Ricardo Nunes (2021-atual), o Plano Municipal de Ações para Pessoas com Deficiência (Inclui Sampa), encabeçado por levantamento realizado pela Secretaria Municipal da Pessoa com Deficiência, que conta com propostas de ações nas diferentes áreas também contempladas no Plano São Paulo Mais Inclusiva. Na área da saúde, propõe ações de fortalecimento do CER, programas de atendimento a mulheres com deficiência e cuidadoras, ampliação do atendimento em saúde bucal, monitoramento de filas de espera para dispensação de órteses e próteses e criação de indicadores de saúde relativos às pessoas com deficiência (São Paulo, 2021).

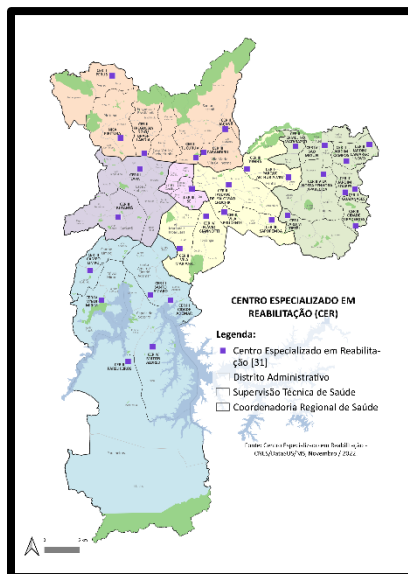
da rede de atenção à saúde da pessoa com deficiência nos serviços de reabilitação:

O lançamento do Plano assegura uma política pública consolidada na cidade de São Paulo que atende as diretrizes estabelecidas na Convenção Internacional sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência, incorporada à legislação brasileira com status de emenda constitucional em 2008. As ações estão alinhadas ao Plano Nacional Viver sem Limite e estabelecem como prioridade a garantia de um sistema educacional inclusivo, [...] a promoção do acesso, desenvolvimento e inovação em tecnologia assistiva e a implementação e qualificação da rede de atenção à saúde da pessoa com deficiência (Jornal do Commercio, 2013: 7).



**Figura 43:** Recorte de reportagem do Jornal do Commercio, apresentando as ações do Plano São Paulo Mais Inclusiva. Fonte: Jornal do Commercio (RJ), 2013.

Na 18ª CMS, de 2015, foi apresentado um balanço das ações realizadas pela gestão municipal no âmbito do SUS no biênio 2013-2014, contemplando a apresentação das ações na Rede de Cuidados à Pessoa com Deficiência e ressaltando sua ampliação a partir da entrada de incentivos federais do Programa Viver sem Limite. No compilado de unidades da Rede de Atenção à Saúde do município em março de 2015, compunham a rede 19 CER, 13 NIR (Núcleo Integrado de Reabilitação) e 5 NISA (Núcleo Integrado de Saúde Auditiva) (São Paulo, 2015). De acordo com informações obtidas pelos canais oficiais de comunicação da Prefeitura de São Paulo, no início do ano de 2023 o município contava com 31 CER habilitados, distribuídos entre todas as regiões da cidade (Figura 44).



**Figura 44:** Imagem do mapa do município de São Paulo, apresentando a distribuição dos Centros Especializados em Reabilitação (CER) por região. Fonte: Prefeitura Municipal de São Paulo, 2023.

No ano de 2016, foi instituída a Rede de Reabilitação e Cuidados para a Pessoa com Deficiência no Município de São Paulo, por meio da Lei nº 16.497/16 (São Paulo, 2016a), ainda na gestão Fernando Haddad, conforme as diretrizes de promoção da qualidade de vida, assistência integral à saúde, prevenção de deficiências, ampliação dos mecanismos de informação, organização dos serviços e capacitação de recursos humanos. A lei contempla a sistematização de uma rede de atendimento de reabilitação das deficiências física e visual, a implementação de ajudas técnicas, a consolidação de um processo de gestão dos recursos e a disseminação do conhecimento sobre o tratamento adequado às pessoas com deficiência. A ampliação e o fortalecimento das equipes e serviços de reabilitação já era pautada nas Conferências Municipais de Saúde desde a II CMS, em 1991, com reivindicação de contratação e capacitação de profissionais de diferentes áreas, investimento em materiais e equipamentos e garantia de condições de acessibilidade (São Paulo, 1991; 1992; 1993; 1999; 2003a; 2005a; 2007b; 2010; 2011b; 2013a; 2015), demonstrando a necessidade de reiterar a importância da atenção ao atendimento especializado para pessoas com deficiência no município ao longo do tempo.

Ainda em 2016, a Secretaria Municipal de Saúde, por meio da Área Técnica de Saúde da Pessoa com Deficiência, publicou as Diretrizes para

organização das ações de reabilitação na Rede de Cuidados à Pessoa com Deficiência no município (São Paulo, 2016b) – revistas e atualizadas no ano de 2022 – que abrangem algumas das ações apontadas pelo Grupo Condutor que encabeçou o diagnóstico e o plano de ação referentes à organização e implementação dos serviços voltados às pessoas com deficiência no município, dentre elas a habilitação dos CER, a partir do mapeamento dos serviços caracterizados como NIR e NISA. Além de mapear a situação das pessoas com deficiência no município, o documento apresenta propostas de organização da rede de cuidados de acordo com as especificidades em cada área, incluindo equipamentos e recursos humanos necessários para estruturação dos serviços, bem como as atribuições em cada nível de atenção:

A Rede de Cuidados à Pessoa com Deficiência, desta forma, vem sendo construída e aprimorada continuamente com a participação de diversos atores, sendo que a articulação de serviços nos vários territórios, a humanização da atenção, o investimento na educação permanente dos profissionais e a ampliação do acesso à reabilitação e aos recursos e dispositivos de tecnologia assistiva tem sido focos fundamentais de intervenção desta Secretaria (São Paulo, 2016b: 7).

A ampliação da Rede de Cuidados à Pessoa com Deficiência seguiu durante a gestão de Haddad e de seus sucessores, com a habilitação de novos CER e readequação dos serviços já existentes, como parte das ações de saúde articuladas no município. Na gestão de Bruno Covas (2018-2021), que sucedeu João Dória em sua breve gestão (2017-2018), foram realizadas ampliações de ações de acessibilidade comunicacional – que serão exploradas em detalhes no capítulo seguinte – reestruturação do Conselho Municipal da Pessoa com Deficiência, com ampliação de sete para 18 membros, bem como a criação das Paraoficinas Móveis, que disponibilizam uma van com serviços de manutenção e reparo em cadeiras de rodas, órteses, próteses e meios auxiliares de locomoção, em parceria com os CER em cada região, a fim de atender aos usuários que receberam esses equipamentos pelo SUS (São Paulo, 2020a, 2020b, 2020c), porém sem a proposição de modificações significativas na implementação das políticas públicas já implementadas anteriormente.

As conquistas alcançadas ao longo dos anos em relação aos direitos das pessoas com deficiência e ao cuidado à saúde oferecido de forma específica a

essa população podem ser avaliadas por meio da criação de políticas e programas estabelecidos na legislação federal e municipal, resultado de um movimento ativo de reivindicação das próprias pessoas com deficiência, com maior efervescência no Brasil a partir da década de 1980. A implementação dessas políticas, porém, segue como um desafio, que perpassa a aplicação dos conceitos previsto nas publicações no cotidiano dos serviços de saúde (Vianna, 2018; Gomes, 2020), no financiamento das ações (Almeida e Campos, 2002; Bernardes et al., 2009), na contratação e capacitação de recursos humanos e nos recursos de acessibilidade (Amaral et al., 2012) efetivamente implementados, em consonância com as relações que Paim (2008) estabelece entre ideia-proposta-projeto-movimento-processo, ao discutir a própria construção da Reforma Sanitária e do espaço da Saúde Coletiva. Os aspectos relacionados às pessoas surdas e com deficiência auditiva nas políticas públicas, em articulação com as discussões realizadas nas Conferências de Saúde, serão apresentados no capítulo seguinte, apontando para as especificidades desse segmento e ampliando o debate acerca da construção do cuidado em saúde.



#### 4. SAÚDE AUDITIVA E ACESSIBILIDADE COMUNICACIONAL PARA PESSOAS SURDAS: DESAFIOS PARA A EFETIVAÇÃO DO ACESSO À SAÚDE

*Todos os procedimentos para “normalizar” as pessoas*

*Envolvem dor, custo e risco*

*Envolve dizer: “você tá errado!”*

*“Você tá errada!”, “você tá errado!”*

*“Tem um padrão e você não se encaixa”*

*Quer aprender um sinal?*

*Opressão!*

Catherine Moreira – Pequeno Manual da Cultura Surda<sup>36</sup>

Neste capítulo, serão apresentadas as políticas públicas especificamente relacionadas à saúde auditiva e à acessibilidade para pessoas surdas na área da saúde, tanto em âmbito federal quanto do município de São Paulo, no período de 1988 a 2020, a partir da análise de fontes documentais normativas e informativas e dos relatórios das Conferências Nacionais de Saúde e das Conferências Municipais de Saúde de São Paulo, assim como realizado no capítulo anterior em relação às políticas para pessoas com deficiência de forma geral. A partir das análises realizadas, será apresentado um panorama sobre a construção das políticas públicas federais e municipais, bem como os desafios identificados para sua real implementação e consolidação, considerando as interações com outras fontes documentais, bem como a participação do campo da Saúde Coletiva nas discussões referentes à ampliação do acesso à saúde de pessoas surdas, não apenas na atenção à saúde auditiva, mas também na garantia do direito à acessibilidade e à quebra de barreiras de comunicação.

---

<sup>36</sup> Catherine Moreira é atriz, poeta e dançarina surda, participante ativa do projeto *Slam* do Corpo. É autora da poesia intitulada “Pequeno Manual da Cultura Surda”, cujo excerto está apresentado nesta epígrafe e pode ser acessada conforme foi performada em Libras e em Língua Portuguesa: <https://www.youtube.com/watch?v=gnwNDGVg0el>.

Conforme apresentado nos capítulos anteriores, o movimento social das pessoas com deficiência sempre contou com a participação de pessoas surdas nas reivindicações por direitos e melhores condições de acesso à saúde, por meio de discussões que levaram a proposições específicas na Constituição Federal de 1988 e que garantiram o reconhecimento da Língua Brasileira de Sinais como meio de comunicação e expressão dos surdos, permitindo ampliar os direitos linguísticos, educacionais e de acessibilidade nas comunicações e na informação, com diferentes desdobramentos legais e implementação de políticas públicas. Porém, ainda que tenha havido avanços significativos na conquista de direitos, a implementação dos marcos legais não repercute, de forma automática e imediata, na modificação de paradigmas conceituais e aplicações no cotidiano, evidenciando disputas de saberes e poderes que envolvem aspectos discursivos e práticos. Tais disputas são traduzidas em tensionamentos constantes entre o Poder Público e a sociedade civil, mas também internamente entre as próprias pessoas surdas, que se posicionam em relação a suas demandas de formas diferentes, e por vezes antagônicas, refletindo seu papel como sujeitos sociais dentro de um grupo heterogêneo que tem a surdez como marcador comum, mas que carrega representações simbólicas diversas.

Conforme apresentado no capítulo anterior, as políticas públicas de atenção à saúde das pessoas com deficiência de forma geral, contemplam também aspectos relacionados à deficiência auditiva, como a definição legal desse tipo de deficiência e a proposição de atendimento especializado em serviços de saúde, conforme apresentado na Política Nacional para a Integração da Pessoa Portadora de Deficiência (Brasil, 1989; 1999), na Política Nacional de Saúde da Pessoa com Deficiência (Brasil, 2002b; 2010a), no Plano Nacional dos Direitos das Pessoas com Deficiência – Viver sem Limite (Brasil, 2011) e nas diretrizes da Rede de Cuidados à Pessoa com Deficiência (Brasil, 2012b; 2020b). Neste capítulo, serão retomados aspectos particulares das referidas legislações, com aprofundamento nos documentos específicos voltados para pessoas surdas/com deficiência auditiva em âmbito federal e municipal, em interação com as demandas especificamente direcionadas às pessoas surdas nas Conferências Nacionais e Municipais de Saúde.

#### **4.1 Políticas de Saúde Auditiva e seus desdobramentos na atenção à saúde das pessoas surdas**

A primeira legislação federal a abordar especificamente ações destinadas às pessoas surdas/com deficiência auditiva foi a Portaria n° 116, de 09 de setembro de 1993, que contempla a concessão de órteses, próteses e bolsas de colostomia no Sistema de Informações Ambulatoriais do SUS (SIA/SUS), que deveria ser realizada por unidades públicas de saúde e, excepcionalmente, por rede complementar, preferencialmente composta por universidades e entidades filantrópicas, incluindo a concessão de próteses auditivas com amplificadores de bolso e amplificadores retroauriculares (Brasil, 1993b). Ainda no mesmo ano, a Portaria n° 126, de 17 de setembro de 1993, acrescenta novos procedimentos ao Sistema de Informações Hospitalares do SUS (SIH/SUS), dentre eles o implante coclear (Brasil, 1993c). Ambas as portarias incluem os novos procedimentos, mas não garantem a integralidade do cuidado às pessoas que poderiam se beneficiar de tais tecnologias, nem propõem diretrizes para a organização dos serviços, a exemplo de novas portarias publicadas posteriormente, em 1996 e 1999, que foram revogadas após a promulgação de diretrizes específicas para a saúde auditiva após os anos 2000, conforme será apresentado mais adiante.

Na 10ª CNS, há considerações a respeito da concessão de órteses e próteses, que deveria ser assumida como responsabilidade do Ministério da Saúde e das Secretarias Estaduais. Apesar de não especificar procedimentos em relação aos equipamentos ligados à saúde auditiva, o relatório da conferência estimula os municípios a ampliarem seus programas nessa área, descentralizando para os municípios a distribuição de órteses e próteses, por meio de uma rede regionalizada de serviços especializados, prevendo também a qualificação e ampliação da distribuição dos dispositivos, com fiscalização e acompanhamento dos processos pelos Conselhos de Saúde e pelos próprios usuários (Brasil, 1998).

A ampliação da concessão de próteses auditivas pelo SUS ao longo da década de 1990 permitiu que um maior número de pessoas tivesse acesso às

tecnologias auditivas, o que anteriormente era realizado por um número restrito de instituições filantrópicas, universidades e serviços privados. Contudo, além de não oferecerem suporte para reabilitação auditiva e para a organização de ações integrais, os programas e procedimentos legalmente implementados geravam dúvidas por parte das pessoas surdas, que nem sempre encontravam informações necessárias à compreensão do funcionamento de tais tecnologias, especialmente em relação ao implante coclear (Figura 45), ainda muito recente no Brasil e circundado de grande expectativa pela comunidade médica, mas pouco alinhado às expectativas das pessoas surdas e de suas famílias, como pode ser percebido na reportagem publicada no Jornal da Feneis, em 1996:

O implante coclear tem se tornado tema bastante polêmico dentro da comunidade surda. Muitos surdos se preocupam com os casos de cirurgias cada vez mais frequentes e que são divulgados pela Grande Imprensa como garantia de restauração total da audição. Essas informações contradizem depoimentos de deficientes que se submeteram ao implante e não obtiveram respostas imediatas para as suas necessidades e expectativas (Jornal da Feneis, 1996: 7).



**Figura 45:** Fotografia de capa do Jornal da Feneis, apresentando uma reprodução do componente externo do implante coclear e anunciando a reportagem. Fonte: Jornal da Feneis, edição de abril de 1996.

No município de São Paulo, a primeira legislação encontrada que apresenta menção específica aos aspectos auditivos é o Decreto nº 37.211/97, publicado no ano de 1997, na gestão do prefeito Celso Pitta, que declarou de utilidade pública o Centro SUVAG de reabilitação auditiva e da fala, com sede na Avenida Ministro Gabriel de Rezende Passos, 406 (São Paulo, 1997a). O decreto não detalha o trabalho da instituição e não aborda mais nenhuma outra especificação, tendo sido revogado no ano de 2013, na gestão de Fernando

Haddad. O SUVAG (Sistema Universal Verbotonal de Audição Guberina), também conhecido como método verbotonal, foi desenvolvido na década de 1950 pelo um linguista iugoslavo Petar Guberina, tendo como objetivo estimular a audição e a oralização de crianças surdas, por meio de atendimentos multidisciplinares intensivos com equipamentos de amplificação sonora com filtragem de frequências (Figura 46). O método popularizou-se no Brasil a partir do final da década de 1970 e ao longo da década de 1990, com a criação de Centros Suvag em diferentes regiões do país, sendo o método progressivamente substituído por abordagens oralistas de reabilitação que consideravam aparelhos de amplificação sonora individual, bem como abordagens bilíngues a partir da expansão do uso da Libras (Jornal do Brasil, 1997; Strobel, 2008).



**Figura 46:** Fotografia de reportagem do Jornal do Brasil, com imagem de criança sendo atendida por fonoaudióloga pelo método SUVAG. Fonte: Jornal do Brasil, edição de fevereiro de 1997.

De forma mais específica e direcionada a ações de saúde auditiva no município, a Lei n° 12.556/98, implementada ainda na gestão de Celso Pitta e regulamentada pelo Decreto n° 42.214/02, instituiu o Programa de Saúde Auditiva para crianças no Município de São Paulo, cujo objetivo era desenvolver ações de promoção, prevenção e recuperação da saúde auditiva, por meio de equipe interdisciplinar nos diferentes níveis de atenção à saúde. As atribuições do programa incluíam garantia de ações educativas em saúde auditiva; identificação de perdas auditivas, por meio de triagens em berçários de alto risco, unidades de saúde, creches e escolas; garantia de diagnóstico médico, avaliação audiológica, indicação e adaptação de aparelho de amplificação sonora individual, assim como terapia fonoaudiológica; formação e capacitação

de profissionais de saúde do programa e garantia de integração das crianças com perda auditiva e seus pais em diferentes ambientes (São Paulo, 1998; 2002c).

O decreto de regulamentação, publicado na gestão de Marta Suplicy, em 2002, especifica que as ações do programa estariam a cargo da Secretaria Municipal de Saúde e as equipes interdisciplinares deveriam ser compostas por fonoaudiólogos, médicos especialistas nas áreas de otorrinolaringologia, pediatria e neonatologia, educadores de saúde pública, assistentes sociais, psicólogos e demais profissionais que se julgassem necessários. O decreto também institui um grupo de trabalho para a proposição da organização das ações do programa e prevê a inclusão da vacinação contra a rubéola no Programa de Cobertura Vacinal no município de São Paulo, como forma de ampliação da prevenção de perdas auditivas em crianças (São Paulo, 2002c).

A criação do Programa de Saúde Auditiva para crianças no Município de São Paulo partiu da mobilização de fonoaudiólogos que trabalhavam na Prefeitura Municipal de São Paulo, que participaram da construção de um Projeto de Lei no ano de 1997 (São Paulo, 1997b), de autoria do vereador e médico sanitário Carlos Neder. Além de implementar a execução das ações de promoção, prevenção e recuperação previstas pelo programa, as alianças políticas também almejavam garantir o “retorno imediato à Secretaria Municipal de Saúde dos fonoaudiólogos que não aderiram ao PAS” (Neder, 1998, s/p). Apesar de o projeto ter sido aprovado pela câmara no mesmo ano de sua criação e publicado na forma de lei no ano seguinte, a ausência de regulamentação da lei, que só aconteceria em 2002, impedia a real operacionalização do programa e a realocação de fonoaudiólogos para funções específicas de saúde auditiva (Neder, 1998):

Durante o ano de 1997, após sermos procurados por fonoaudiólogos que trabalham na Prefeitura Municipal, elaboramos em conjunto um projeto de lei que propõe a criação de programa de saúde com esta finalidade [...] O prefeito Celso Pitta ainda não regulamentou a lei, o que impede que sejam definidas as atribuições do Executivo para operacionalizar o Programa. Enquanto isto, dezenas de fonoaudiólogos permanecem desempenhando funções aquém da sua qualificação profissional, colocados à disposição de outras Secretarias que não desenvolvem ações de saúde (Neder, 1998: s/p).

A fim de ampliar ainda mais a cobertura assistencial de tecnologias auditivas disponibilizadas pelo SUS e o acesso ao atendimento integral em saúde auditiva, foi publicada no ano 2000 a Portaria n° 432/2000, que prevê a inclusão de procedimentos e serviços ambulatoriais relacionados à saúde auditiva, contemplando serviço de diagnóstico audiológico e indicação de AASI, terapia fonoaudiológica individual e acompanhamento em grupo, assim como credenciamento de unidades equipadas para a realização de ações de diagnóstico, seleção e indicação de AASI (Brasil, 2000a). A portaria define os códigos e fluxos correspondentes a cada procedimento, bem como a indicação dos repasses financeiros correspondentes, representando um ganho significativo para a sistematização da oferta de tecnologias auditivas pelo SUS, porém sem apresentar ações de acompanhamento integral dos usuários ou articulação dos serviços em rede:

Em novembro de 2000, o então ministro da saúde José Serra aprovou uma portaria credenciando alguns serviços a fornecer o aparelho de ampliação sonora gratuitamente aos deficientes auditivos. O SUS (Sistema Único de Saúde) reembolsa o custo do equipamento. "Foi uma ótima iniciativa do ministro, mas ainda é pouco. As pessoas continuam perambulando à procura de atendimento especializado e de aparelhos", afirma a fonoaudióloga Lila Pupo (Folha de São Paulo, 2002: 17).

Ainda que algumas iniciativas relacionadas à saúde auditiva tenham sido implementadas por meio de portarias, leis e decretos em nível federal e municipal, a sistematização das ações nessa área aconteceu apenas no ano de 2004, por meio da implementação da Política Nacional de Atenção à Saúde Auditiva (PNASA), apresentada na Portaria n° 2.073/2004, que traz como diretrizes o planejamento de ações de promoção e prevenção da deficiência auditiva em todos os níveis de atenção, ações especializadas de reabilitação auditiva e organização de uma rede de serviços regionalizada e hierarquizada, visando à redução de danos ocasionados pela deficiência auditiva (Brasil, 2004c). No ano anterior, as discussões da 12ª CNS já incluíam propostas de garantia de ações em saúde auditiva, principalmente para crianças, com incorporação de equipe multiprofissional e obrigatoriedade da triagem auditiva na rede pública e conveniada, para apoio ao diagnóstico, concessão de próteses auditivas e reabilitação, quando necessário (Brasil, 2004b).

A PNASA prevê ações articuladas para a proposição de uma linha de cuidados voltada para atenção integral em todos os níveis de atenção, a identificação de determinantes e condicionantes das situações de risco para deficiência auditiva, garantindo universalidade de acesso, equidade, integralidade e controle social da saúde auditiva, definição de critérios para o funcionamento de serviços de saúde auditiva, educação continuada dos profissionais e coordenação de estudos de custo-efetividade, eficácia, qualidade e incorporação tecnológica relacionada à reabilitação auditiva no Brasil. Para a organização da rede de atenção, a política determina a elaboração de um Plano de Prevenção, Tratamento e Reabilitação Auditiva, que deveria integrar os Planos Municipais de Saúde e os Planos Diretores de Regionalização dos Estados e do Distrito Federal (Brasil, 2004c).

Com a finalidade de regulamentar as ações de saúde auditiva propostas pela Política Nacional, definir fluxos de atendimento e delimitar as ações nos diferentes níveis de complexidade do SUS, a Portaria n° 587/2004 define a organização das Redes Estaduais de Atenção à Saúde Auditiva, prevendo a distribuição de ações entre os diferentes níveis de atenção, especificando as Ações de Atenção à Saúde Auditiva na Atenção Básica (ações de promoção da saúde, prevenção e identificação precoce de problemas auditivos, bem como ações informativas, educativas, de orientação familiar e encaminhamento aos serviços de média complexidade) e Serviços de Atenção à Saúde Auditiva na Média e Alta Complexidade, que ofereçam diagnóstico e atendimento terapêutico especializado (Brasil, 2004d).

Caberia aos serviços de média complexidade o atendimento de pessoas a partir dos três anos de idade, incluindo a seleção, adaptação e fornecimento de Aparelho de Amplificação Sonora Individual (AASI) e aos serviços de alta complexidade o diagnóstico e a protetização de crianças menores de três anos de idade, de pessoas com comprometimentos neurológicos, psicológicos, síndromes genéticas, cegueira ou baixa visão ou que tenham dificuldades na realização das avaliações em serviços de menor complexidade. A portaria estabelece diretrizes específicas para a habilitação dos Serviços de Saúde Auditiva, os critérios para concessão de AASI e para garantia de reabilitação



auditiva, com a finalidade de proporcionar o melhor uso possível do resíduo auditivo das pessoas com perdas auditivas. Em relação à terapia fonoaudiológica, a portaria orienta sessões individuais de 45 minutos, semanais e durante quatro semanas no caso de adultos e duas vezes por semana para crianças, por tempo indeterminado, com o objetivo de avaliar e reabilitar os aspectos auditivos e de linguagem (Brasil, 2004d). Ainda no ano de 2004, foi publicada a Portaria n° 589/2004, com o objetivo de definir procedimentos de atenção à saúde auditiva no Sistema de Informações Ambulatoriais – SIA/SUS, orientando a classificação dos procedimentos realizados nos serviços de saúde auditiva, para fins de faturamento, acompanhamento e regulação das ações realizadas (Brasil, 2004e).

Em relação à terminologia, as três portarias utilizamos termos “deficiência auditiva” e “pessoa portadora de deficiência auditiva” nas especificações de suas ações. Não há nos textos nenhuma referência à língua de sinais, à acessibilidade na comunicação e na informação de pessoas usuárias de Libras ou à consideração do uso da Libras e de uma abordagem fonoaudiológica bilíngue no processo de reabilitação, a despeito do reconhecimento da Libras como meio de comunicação e expressão dos surdos no ano de 2002 (Brasil, 2004c; 2004d; 2004e).

A PNASa foi responsável por ampliar o acesso a serviços e ações de saúde a grande parte da população com deficiência auditiva, como avaliação audiológica, disponibilização de tecnologias e reabilitação auditiva, o que configurou um avanço importante nas políticas de saúde auditiva, ampliando o escopo das ações para além da concessão de aparelhos auditivos e incluindo ações de prevenção da deficiência auditiva e promoção da saúde auditiva (Vianna, Cavalcanti e Acioli, 2014), democratizando o acesso a serviços de média e alta complexidade (Vieira, 2013; Vianna, 2018). Com a implementação do Plano Viver sem Limite em 2011, conforme apresentado no capítulo anterior, a PNASa foi revogada, com o objetivo de concentrar ações de saúde integradas às pessoas com deficiência, trazendo também o desafio de integrar ações e, simultaneamente, atender às especificidades em cada área de deficiência e de

cada sujeito em suas necessidades, com foco na integralidade e na equidade no cuidado (Vieira et al., 2015; Vianna, Lima e Andrade, 2020).

Em levantamento realizado por Vieira et al. (2015), considerando o período de início da vigência da PNASA e um ano subsequente à transição para o Viver sem Limite (2004 a 2012), foram encontrados 155 serviços de média e alta complexidade em saúde auditiva credenciados em território nacional, com maior concentração na região sudeste e menor concentração na região norte, aumento expressivo no quantitativo de procedimentos de concessão de AASI e IC, assim como de acesso à terapia fonoaudiológica nacionalmente, desde a promulgação da PNASA. Especificamente no município de São Paulo, Vieira (2013) aponta a PNASA como um marco para o crescimento da oferta de serviços de atenção à saúde auditiva e para o aumento do quantitativo de AASI concedidos (de 1.216 em 2004 para 14.401 em 2012, com aumento exponencial em 2004, ano de promulgação da PNASA), mas apresenta dificuldades relatadas pelos profissionais que compunham a rede, em relação à implementação real das proposições da política, devido à grande demanda de usuários, falta de estrutura (equipamentos, recursos humanos, financiamento) e de acessibilidade, desconhecimento de normas estabelecidas pela política e dificuldades no estabelecimento de parcerias com outros pontos de atenção da rede de cuidados:

As regras, a gente tenta seguir, porque a gente pensa que são as melhores. Agora, a gente consegue? Essa é a questão. Então eu acho que tem algumas coisas que não emperram nosso trabalho, mas emperra a vida daquela pessoa. Tem questões burocráticas complicadas, como a papelada de controle. Às vezes eu fico preocupado, porque eu tenho de preencher mais papel que examinar o paciente (Entrevista concedida a Vieira, 2013: 133).

Apesar de trazer avanços significativos em relação às ações de diagnóstico e reabilitação e à articulação dos serviços em rede, a PNASA apresenta em seus objetivos “reduzir danos ocasionados pela deficiência auditiva”, visão que se concentra nos possíveis prejuízos individuais relacionados ao déficit auditivo, não considerando que a condição de deficiência abrange aspectos ambientais, sociais, contextuais e subjetivos, que interferem na experiência da pessoa com sua condição corporal. Ademais, o olhar integral

sobre o indivíduo pressupõe uma ressignificação das propostas de reabilitação, que se baseie na compreensão do cuidado em saúde como algo resultante do modo de vida de cada pessoa, circunscrita em determinado contexto (Rocha, 2006), em consonância com a noção de corpo social:

A partir das premissas da dialética da inclusão/exclusão, a reabilitação necessita ser redimensionada, reconceituada e realocada enquanto forma organizacional de serviços e modelos epistemológicos de intervenção. Reabilitar não pode, dessa forma, significar apenas um movimento que parte de uma ação normatizadora sobre o sujeito com deficiência, e que desencadeia a sua conseqüente inserção social (Rocha, 2006, p. 7).

Em confluência com a discussão sobre processos de normalização e a abordagem da PNASA, ainda que a política seja considerada um avanço na atenção à saúde auditiva, Vianna (2018) e Soleman e Bousquat (2021) destacam que o modelo de atenção à saúde proposto enfatiza ações de caráter clínico-terapêutico, desconsiderando a subjetividade do sujeito surdo, inclusive sobre sua própria surdez, sendo sua construção o resultado de práticas de saber e poder pautadas no modelo médico hegemônico que defendia o acesso às tecnologias reparadoras da audição e do desenvolvimento da oralidade, paralelamente à disseminação da ideia de que a língua de sinais seria prejudicial ao desenvolvimento da oralidade. Ainda para Vianna (2018), a política demarca, também, os territórios da saúde (a reabilitação) e da educação (a Libras), o que permanece como um discurso entre muitos profissionais de saúde que trabalham com a reabilitação auditiva. Soleman e Bousquat (2021) reiteram que, dentre as políticas de saúde voltadas às pessoas com deficiência auditiva/surdez no SUS, apresentadas entre 1990 e 2019, nada consta em relação à concepção socioantropológica da surdez, refletindo-se no que as autoras apresentam como um monólogo nas concepções sobre a surdez nas políticas de saúde:

São práticas de saber-poder impregnadas do modelo oralista, com foco em um público-alvo muito bem definido: aquele que não escuta, mas tem de escutar; o que não fala, mas tem de falar, assumindo um perfil excludente e discriminatório que não enxerga outras formas de se subjetivar pela surdez (Soleman e Bousquat, 2021: 6).

#### **4.1.1 A ampliação do acesso à tecnologia como estratégia das políticas de saúde auditiva**

Conforme apontado anteriormente, as ações que antecederam a PNASa representaram gradativos ganhos em relação ao cuidado em saúde auditiva em nível federal, proporcionando incremento de tecnologias auditivas disponibilizadas pelo SUS, porém sem estabelecer como foco a ampliação do acesso integral à terapia fonoaudiológica e ações de saúde auditiva na atenção básica, o que passou a ser ampliado a partir da implementação da PNASa (Vieira, 2013; Vianna, 2018; Soleman e Bousquat, 2021). Seguindo a direção de construção de políticas específicas em âmbito federal, o Programa Municipal de Reabilitação da Pessoa com Deficiência Física e Auditiva foi implementado em São Paulo no ano de 2008, conforme apresentado no capítulo anterior (São Paulo, 2008a; 2008b).

Especificamente em relação à deficiência auditiva, a legislação municipal considera a perda parcial ou total de habilidades auditivas devido ao comprometimento da detecção de sons, sem apresentar especificações quanto à avaliação ou as interações do indivíduo com fatores externos (São Paulo, 2008a; 2008b). Os cuidados em saúde auditiva deveriam ser realizados pelos Núcleos Integrados de Saúde Auditiva (NISA), cujas atribuições previam avaliação audiológica e otorrinolaringológica, assim como terapia fonoaudiológica para pessoas com deficiência auditiva, contando com equipe mínima de médico otorrinolaringologista, fonoaudiólogo e assistente social, em articulação com os serviços de média e alta complexidade em saúde auditiva, da atenção básica, da saúde mental, da saúde do trabalhador e da rede hospitalar do município, sob responsabilidade da Secretaria Municipal de Saúde, com a colaboração da Secretaria Municipal da Pessoa com Deficiência, quando necessário (São Paulo, 2008b).

Anteriormente à implementação da legislação em 2008, a Secretaria Municipal de Saúde de São Paulo já havia iniciado a implantação dos Núcleos Integrados de Reabilitação (NIR) e Núcleos Integrados de Saúde Auditiva (NISA) no ano de 2005, ampliando o credenciamento de serviços de atenção à saúde

auditiva sob gestão municipal e estadual, construindo, gradativamente, a Rede de Saúde Auditiva do município. De acordo com Ragusa-Mouradian e Momensohn-Santos (2021), os primeiros serviços próprios do município que iniciaram as atividades em saúde auditiva foram os NISA Penha e Pirituba, credenciados como serviços de média complexidade em 2006, sendo responsáveis pelo diagnóstico audiológico, concessão de AASI para usuários acima de três anos de idade e reabilitação auditiva. Desde a implementação dos serviços em 2006 até a consolidação dos núcleos em 2008, foram realizadas ações coordenadas pela prefeitura para aquisição de equipamentos, implementação de recursos humanos, ampliação da formação profissional e credenciamento de empresas para fornecimento dos aparelhos de amplificação sonora individual.

Ampliando as ações em saúde auditiva, no ano de 2010 passou a vigorar nacionalmente a Lei nº 12.303/10, que implementa a realização gratuita do exame de Emissões Otoacústicas Evocadas nas crianças nascidas em todos os hospitais e maternidades do território nacional, que compõe a Triagem Auditiva Neonatal (TAN) – popularmente conhecida como “teste da orelhinha” – cujas diretrizes de atenção foram apresentadas em 2012, no escopo do Plano Viver sem Limite, contando com a colaboração técnica de diferentes sociedades científicas relacionadas ao tema. As diretrizes expõem como objetivo da TAN a identificação precoce da deficiência auditiva em neonatos e lactentes, a partir de teste e reteste de medidas fisiológicas e eletrofisiológicas da audição e encaminhamentos a serviços especializados, quando necessário, devendo ocorrer ações integradas à Rede de Cuidados à Pessoa com Deficiência e às ações de acompanhamento materno-infantil (Brasil, 2010b; 2012b).

A proposta da TAN é que ela seja realizada com cobertura universal aos recém-nascidos, independentemente da presença de indicadores de risco para deficiência auditiva, por isso a triagem é também conhecida como Triagem Auditiva Neonatal Universal (TANU), que deve ser conduzida por profissional fonoaudiólogo em todas as suas etapas, de acordo com a Resolução nº 568/2020 (Conselho Federal de Fonoaudiologia, 2020), seguindo protocolos de testagem específicos de acordo com a presença ou ausência de riscos para o

desenvolvimento auditivo. As diretrizes da TAN preveem a identificação precoce de riscos e o encaminhamento precoce para avaliação diagnóstica e reabilitação em serviços especializados, com destaque para ações de indicação, seleção e adaptação de aparelho de amplificação sonora individual ou implante coclear, bem como terapia fonoaudiológica (Brasil, 2012c). Apesar das garantias legais e da ampliação da cobertura da TANU no país desde 2008, ainda há discrepâncias territoriais na execução das ações e no alcance da cobertura recomendada (Vianna, Lima e Andrade, 2020):

A publicação da lei da TAN em nível nacional parece ter influenciado no incremento da taxa de cobertura nos anos subsequentes à sua publicação, chegando a 21,8% em 2011 e 31,8% em 2015. Porém, muitos esforços ainda são necessários para que a cobertura se aproxime do ideal, pois ainda estamos muito distantes dos 95% de cobertura recomendados (Vianna, Lima e Andrade, 2020: 79).

As discussões da 13ª CNS (Brasil, 2008) apresentaram como orientações que o Ministério da Saúde, em parceria com as Secretarias Estaduais e Municipais de Saúde, deveriam implementar ações de saúde auditiva, incluindo triagem e acompanhamento auditivo neonatal, com atenção para a detecção precoce da surdez e garantia de ampliação e credenciamento dos serviços de atenção à saúde auditiva na média e alta complexidades, com repasse de verbas federais para a saúde auditiva, garantindo fornecimento e manutenção de aparelhos auditivos e implantes cocleares, conforme previsto na PNAS. Em âmbito municipal, já se discutia a necessidade de implementação da TAN, conforme observado pelas discussões da 13ª e da 14ª Conferências Municipais de Saúde de São Paulo, ocorridas, respectivamente, em 2005 e 2007, quando já se pautava a implementação da realização da triagem auditiva para detecção precoce de surdez em recém-nascidos, bem como acompanhamento dos bebês de risco (São Paulo, 2005a; 2007b). A 14ª CMS também apresenta como proposta a garantia ao diagnóstico, reabilitação e adaptação de aparelhos de amplificação sonora individual, de acordo com a PNAS e com a legislação municipal (São Paulo, 2007b):

Implantar ações de saúde vocal e implementar ações de saúde auditiva incluindo a triagem auditiva neonatal universal, acompanhamento dos bebês com risco auditivo, garantindo diagnóstico, reabilitação e adaptação de aparelhos de amplificação sonora individual, de acordo

com a Política Nacional e com as Leis Municipais vigentes (São Paulo, 2007b: 24).

Na 13ª CNS (Brasil, 2008), é apresentada uma moção de repúdio pela demora na entrega de órteses, próteses e cadeiras de rodas pelas Secretarias de Estado da Saúde: “Repudiamos a demora excessiva entre a solicitação e a efetiva entrega de órteses, próteses e cadeiras de rodas às pessoas com deficiência pelas Secretarias de Saúde Estaduais” (Brasil, 2008, p. 222). Na 14ª CNS (Brasil, 2012a), uma de suas moções, destinada ao Ministério da Saúde, Conass e Conasems, também diz respeito à situação da saúde auditiva no país, reconhecendo os avanços alcançados até o momento, mas evidenciando o não cumprimento de todas as condições previstas pela Política Nacional de Atenção à Saúde Auditiva:

A cobertura ampliada no atendimento aos pacientes com deficiência auditiva no Brasil vem garantindo a universalidade do acesso, equidade, integralidade e o controle social sobre as políticas de saúde auditiva. Porém, apesar dos avanços, a implementação ainda está aquém do preconizado pela Portaria MS/GM nº 2.073, de outubro de 2004, e das necessidades da população, além de garantir os insumos para equipamentos de saúde auditiva (Brasil, 2012a: 119).

No ano de 2013, foi incluído o procedimento de Sistema de Frequência Modulada Pessoal (FM) na Tabela de Procedimentos, Medicamentos, Órteses, Próteses e Materiais Especiais do SUS, de acordo com especificações estabelecidas por profissionais capacitados, por meio da Portaria nº 1.274/13. O Sistema FM é um recurso que pode ser utilizado por pessoas usuárias de AASI ou IC, que tem como objetivo melhorar a compreensão de fala, especialmente em ambientes ruidosos, como por exemplo a sala de aula. De acordo com a legislação, os critérios para prescrição do Sistema FM para crianças e jovens pelo SUS incluem a constatação de perda auditiva, com uso de AASI ou IC, linguagem oral em desenvolvimento ou com domínio pleno e estar matriculado no Ensino Fundamental ou Ensino Médio, além de critérios específicos em relação às habilidades de reconhecimento de fala (Brasil, 2013b). Na 16ª CMS, de 2011, já havia a reivindicação pela inclusão da oferta de aparelho FM para pessoas com deficiência auditiva, surdos e surdocegos que tivessem resíduo auditivo e que utilizassem AASI, bem como pilhas para AASI e implantes

cocleares (São Paulo, 2011b), conforme moções aprovadas e apresentadas por Clarice Kammer, membro do Conselho Municipal da Pessoa com Deficiência:

Que o “Sistema FM” (frequência modulada), sejam fornecidos pelo SUS, para pessoas com deficiência auditiva, surdos e surdo-cegos, usuários de prótese e implantes cocleares. O Sistema FM é uma tecnologia utilizados por usuários de próteses e implantados coclear, para auxiliar a emissão do som na frequência exata da necessidade (abafa sons ambientes) [...] Que em todas as três esferas de governo, seja garantido pelo SUS, o fornecimento de pilhas (cargas, baterias) aos usuários de próteses auditivas, implantes cocleares. Hoje as pilhas não são fornecidas pelo SUS, e é um custo muito alto ao deficiente auditivo e surdo (São Paulo, 2011b: 82, mantida a escrita original).

De acordo com a pesquisa de Silva, Carneiro e Jacob (2020), a partir de dados disponibilizados no DataSUS, de 2013 a 2019 foram concedidos 15.291 kits de Sistema FM em todo território nacional. Os autores também analisaram a execução de ações judiciais referentes à concessão dessa tecnologia, partindo de demandas realizadas pelo Ministério Público e pela Defensoria Pública de diferentes estados, além de alguns recursos em favor de casos particulares, a fim de garantir o fornecimento do Sistema FM para os grupos-alvo especificados na legislação e, eventualmente, expandir a concessão para casos em que se avaliasse a devida indicação. Assim como observado em relação ao Sistema FM, a ampliação da oferta de recursos de tecnologia assistiva para a reabilitação auditiva (aparelhos de amplificação sonora individual e implante coclear) representou um incremento quantitativo no acesso às tecnologias auditivas no SUS, porém, a implementação das políticas públicas não se dá de forma equilibrada em todos os estados do país e não contempla plenamente todas as previsões legais, a exemplo da necessidade de judicializações e das contínuas reivindicações em espaços consultivos e deliberativos pela efetivação dos direitos garantidos por lei.

Ampliando ainda mais a oferta de tecnologias auditivas nos procedimentos do SUS, a Portaria nº 2.776/14 aprova diretrizes gerais para a habilitação de estabelecimentos de saúde que oferecem serviços de saúde auditiva, bem como amplia e incorpora procedimentos para a Atenção Especializada às pessoas com deficiência auditiva no SUS. A portaria atualiza os critérios de indicação e contraíndicação da cirurgia de implante coclear e estabelece os critérios para a cirurgia de prótese auditiva ancorada no osso nos



serviços de Atenção Especializada. A habilitação dos pontos de atenção que podem oferecer tais serviços fica condicionada ao compromisso de atendimento ambulatorial e hospitalar em otorrinolaringologia, suporte para diagnóstico e terapia, salas de cirurgia, atendimento de urgência 24 horas, reabilitação, suporte e acompanhamento pré e pós-cirúrgico (Brasil, 2014b):

A Atenção Especializada às Pessoas com Deficiência Auditiva será realizada pelos estabelecimentos de saúde que ofereçam apoio diagnóstico e terapêutico especializado, condições técnicas, instalações físicas, equipamentos e recursos humanos adequados ao atendimento ambulatorial e hospitalar, na mesma estrutura física (Brasil, 2014b: art. 6°).

Soleman e Bousquat (2021) investigaram as concepções de surdez identificadas nas políticas públicas de saúde voltadas às pessoas com deficiência auditiva no âmbito do SUS, englobando o período de 1990 a 2019. As autoras destacam o predomínio da concepção clínico-terapêutica – que denominam também de orgânico-biológica – nos onze documentos que analisaram, concentrando-se na oferta de recursos para tratamento da deficiência auditiva/surdez a partir do ano de 1993. Apesar de prever ampliação da oferta de serviços e recursos relacionados à deficiência auditiva/surdez ao longo dos anos 2000, a legislação estudada contempla apenas procedimentos diagnósticos e de reabilitação da função auditiva – com ênfase para a ampliação do acesso a tecnologias auditivas, tal como observado nas análises do presente estudo – sem fazer referência às particularidades linguísticas e culturais dos surdos.

Na perspectiva do uso de tecnologias auditivas e dos processos de reabilitação, é possível articular as noções de principlalismo bioético no histórico de construção de políticas públicas voltadas para pessoas com deficiência, conforme discutem Bernardes et al. (2009), a partir das proposições de Beauchamp e Childress (2019), que definiram o conceito no ano de 1979. O conceito de principlalismo propõe a definição de quatro preceitos básicos para a discussão de dilemas éticos: beneficência, não-maleficência, autonomia e justiça (Beauchamp e Childress, 2019). Destaca-se para essa discussão o preceito da autonomia, que considera a capacidade de autogoverno das pessoas, sem influências que controlem seu poder de decisão e sua forma de agir, premissa

frequentemente desrespeitada nas relações com pessoas com deficiência, inclusive nos serviços de saúde (Bernardes et al., 2019).

Nesse sentido, o conceito de deficiência adotado pelo Estado e que perpassa a construção das políticas públicas em saúde, tem impacto nas decisões sobre o público-alvo das ações e serviços, além de gerar repercussões na organização do cuidado integral dos indivíduos a quem as políticas se destinam. Ao desconsiderarem as especificidades de pessoas surdas usuárias de língua de sinais, as políticas públicas focadas apenas na saúde auditiva, por meio da ampliação da oferta de tecnologias, ferem o princípio da universalidade, ao reduzirem a atenção destinada para esse grupo a procedimentos para recuperação da condição orgânica e funcional. Para Romeu Sasaki (1997) – assistente social, ativista pelos direitos das pessoas com deficiência e referência nos estudos sobre inclusão e acessibilidade no Brasil – a compreensão da deficiência sob a perspectiva do modelo médico sempre foi, historicamente, um dos grandes entraves para a resistência da sociedade em reconhecer a necessidade de mudanças estruturais e atitudinais para o avanço da inclusão, na medida em que prevê a aplicação de modificações voltadas exclusivamente ao nível individual:

[...] segundo este modelo, a pessoa deficiente é que precisa ser curada, tratada, reabilitada, habilitada etc. a fim de ser adequada à sociedade como ela é, sem maiores modificações. [...] É sabido que a sociedade sempre foi, de um modo geral, levada a acreditar que sendo a deficiência um problema existente exclusivamente na pessoa, bastaria prover-lhe algum tipo de serviço para solucioná-lo (Sasaki, 1997: 29).

Souza (2022) discute a importância da ampliação do acesso a tecnologias assistivas no SUS, configurando-se como um direito das pessoas com deficiência para a potencialização de funções e estruturas do corpo e da participação plena em todas as esferas da vida, mas problematiza a urgência em não reduzir as necessidades de saúde das pessoas com deficiência ao acesso a tecnologias. A autora destaca o consumo e a produção como fatores que permeiam a ampliação do acesso a tecnologias no SUS, apontando para escassez de tecnologias nacionais, participação do mercado internacional no provimento de recursos, redução do número de profissionais disponíveis para a

realização de adaptações de recursos e ausência de previsões legais para quebra de patentes de produtos de tecnologia assistiva de alta ou baixa complexidade tecnológica, colocando em pauta a discussão sobre direito à saúde *versus* direito à tecnologia:

Assim, o direito ao acesso às tecnologias assistivas nem sempre é compreendido pela legislação brasileira como direito à saúde, mas como produto para consumo. [...] Ao mesmo tempo, a ideia de uma cesta-básica de produtos de tecnologia assistiva dispensados pelo SUS parece vigorar no subtexto legal, quando equipamentos como Órteses, Próteses e Meios Auxiliares para Marcha (OPM) aparecem descritos e nomeados em políticas de concessão, enquanto o nome tecnologia assistiva – mais amplo e com maiores possibilidades – aparece listado em programas de crédito e microcrédito (Souza, 2022: 186).

O uso de tecnologias, tal como aponta Mendes-Gonçalves (1986), deve servir aos processos de trabalho, considerando as interações socialmente determinadas e as dinâmicas dos agentes envolvidos no contexto do trabalho em saúde. Tomada a partir dessa perspectiva, e não apenas reduzida em si mesma, a tecnologia configura-se como uma das opções possíveis no fazer em saúde, perpassada por motivações de ordem técnica, econômica, política e social, mas sempre vinculada aos processos de trabalho e seus entrelaçamentos. Sendo assim, as particularidades dos movimentos, discursos e ações inerentes tanto às políticas públicas, quanto aos atores envolvidos nesse processo, são fundamentais para analisar o uso que se faz das tecnologias, a quem elas se destinam e quais as repercussões técnicas e sociais a todos os atores envolvidos.

#### **4.1.2 Políticas de saúde auditiva após a implementação do Plano Viver sem Limite**

Conforme discutido no capítulo anterior, a implementação do Plano Viver sem Limite, em 2011, representou a construção da política pública mais robusta relacionada aos direitos das pessoas com deficiência no Brasil. Por estar alinhado à Convenção Internacional sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência, a perspectiva de compreensão das deficiências de acordo com o modelo social é a diretriz presumida para orientar a construção das ações e

serviços relacionados à política, contemplando, na área da saúde, atendimento integral e ações articuladas para favorecer a inclusão, participação e protagonismo das pessoas com deficiência em seu cuidado em saúde. Após a promulgação do Plano, as ações de saúde auditiva anteriormente contempladas pela PNASA foram absorvidas e complementadas no eixo “Atenção à Saúde” do Viver sem Limite, sendo estabelecidas metas para identificação e intervenção precoce das deficiências, publicação de diretrizes terapêuticas, implementação de Centros Especializados em Reabilitação (CER) e incentivos para a implementação de ações específicas.

Em relação à saúde auditiva, o Plano contempla ações de aprimoramento dos procedimentos de triagem auditiva nas maternidades, com o objetivo de ampliar a identificação precoce da deficiência auditiva, incluindo incentivo financeiro a 175 maternidades de alto risco. Ainda nesse eixo, a proposta de criação e ampliação dos CER tem como objetivo promover a autonomia e independência das pessoas com deficiência, por meio de ações de habilitação e reabilitação (Brasil, 2014b), articuladas com os diferentes pontos de atenção que compõem a Rede de Cuidados à Pessoa com Deficiência no âmbito do SUS (Brasil, 2012b; 2017a). Em estudo que analisa as ações em saúde auditiva previstas pelo Viver sem Limite, Melo (2021) destaca que apenas oito das 14 metas estabelecidas pelo plano foram atingidas até 2017 e, dentre as metas não alcançadas, está o número de maternidades equipadas para a TANU (42,8%). A autora também aponta que o fornecimento de dispositivos de tecnologias auditivas foi ampliado ao longo dos anos considerados pelo estudo (2012 a 2019), porém em velocidade de crescimento inferior à oferta de outras órteses e próteses. As análises indicam para ampliação e qualificação das redes de atenção às pessoas com deficiência, mas apontam para um esvaziamento do Plano a partir de 2014, evidenciado pela redução dos recursos alocados para seu financiamento e falta de pactuação de novas metas após 2019.

As diretrizes propostas pelas legislações federais e municipais em relação à organização dos serviços e das ações relacionadas à saúde auditiva devem estar em consonância com os objetivos e princípios estruturantes da Rede de Cuidados à Pessoa com Deficiência, de acordo com as orientações

apresentadas pelo Plano Viver sem Limite. Nesse sentido, os documentos instrutivos federais sobre reabilitação apresentam as diretrizes para os serviços com modalidade de habilitação e reabilitação auditiva e definem que estes serviços estão aptos a realizarem a concessão e adaptação de AASI, garantindo o melhor aproveitamento da audição residual dos usuários com deficiência auditiva, incluindo as ações de diagnóstico, adaptação de AASI e terapia fonoaudiológica, de acordo com critérios especificamente detalhados quanto à idade, tipo e grau da perda auditiva. Em relação à terapia fonoaudiológica, o enfoque das diretrizes é na reabilitação integral dos usuários de AASI, com sessões de até 45 minutos, individuais ou em grupo (Brasil, 2013c; 2020b).

Em relação à implementação da Libras nos atendimentos oferecidos às pessoas surdas, na versão de 2013 do instrutivo de reabilitação, não há nenhuma menção à língua de sinais (Brasil, 2013c), que passa a ser mencionada apenas na revisão das diretrizes, publicada em 2020, que reconhece a Libras como forma de comunicação e expressão dos surdos – utilizando, inclusive, o termo “surdo”, e não “deficiente auditivo”. Na versão de 2020, a reabilitação auditiva é apresentada como um processo terapêutico que privilegia o uso da audição residual, para recuperar ou maximizar a capacidade auditiva, sendo indicada a utilização de recursos tecnológicos para aumentar a independência e a inclusão (aqui contemplados o AASI, o IC e o Sistema FM), mas amplia a orientação para a necessidade de uma avaliação multiprofissional e interdisciplinar, em conjunto com a família, propondo a inserção da criança surda em ambiente que promova a estimulação auditiva, associada à língua de sinais, visando ao adequado desenvolvimento de linguagem. Destaca, também, que os usuários de Libras tenham essa forma de comunicação respeitada nos serviços de saúde (Brasil, 2020b). Essa é a primeira vez que um documento diretamente relacionado à área da saúde inclui em suas diretrizes a Libras como parte dos processos de cuidado em saúde da pessoa surda, ampliando as ações de reabilitação para além da reabilitação auditiva, e tendo como foco o desenvolvimento de linguagem e o respeito às escolhas comunicativas:

A Libras é uma língua visuo-gestual composta de movimentos e formatos específicos de mãos, braços, olhos, face, cabeça e postura corporal. Deve ser avaliada, de forma multiprofissional, interdisciplinar

e em conjunto com a família, a possibilidade de inserção da criança em um ambiente em que a interação se faça por meio dos estímulos sonoros associados à língua de sinais com o objetivo, sobretudo, de propiciar o adequado desenvolvimento da linguagem. Os usuários cuja primeira língua seja a Libras, ao ingressarem nos Serviços de Reabilitação, devem ter essa forma de comunicação respeitada (Brasil, 2020b: 35).

Em âmbito municipal, o documento que compila as diretrizes da Rede de Cuidados à Pessoa com Deficiência de São Paulo apresenta o panorama estatístico das pessoas com deficiência auditiva no município e a distribuição por regiões, assim como um compilado dos serviços destinados a essa população que estavam em atuação no período (São Paulo, 2013b). Conforme apresentado pelo documento, o fluxo de atendimento na área de reabilitação auditiva deve contemplar a atenção básica como ordenadora do cuidado, de acordo com protocolos para acesso regionalizado aos serviços de referência em saúde auditiva na média e alta complexidade em cada Coordenadoria Regional de Saúde. O documento também destaca a estruturação de serviços de saúde auditiva no município no período (17 NISA), o número de aparelhos de amplificação sonora individual dispensados pelo município (aporte de cerca de 20% entre 2008 e 2012), assim como dados sobre a fila de espera para atendimento nos serviços especializados e sobre o alcance da TANU nas maternidades (mais de 4.000 neonatos avaliados por mês).

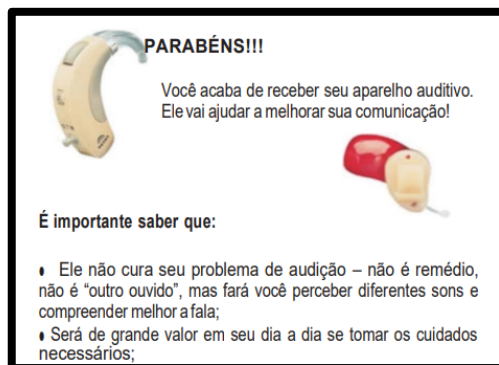
Em relação à Libras, o documento menciona a realização de oficinas para profissionais de saúde em parceria com a Divisão de Educação e Reabilitação dos Distúrbios da Comunicação, vinculada à Pontifícia Universidade Católica de São Paulo (Derdic/PUC-SP), mas aponta a questão do suporte por meio de intérpretes de Libras como um desafio a ser superado na organização dos serviços de saúde do município (São Paulo, 2013b). De acordo com informações obtidas nos canais oficiais da Prefeitura de São Paulo, as oficinas são realizadas com o objetivo de sensibilizar os profissionais de nível médio e superior em relação à Libras, para facilitar sua comunicação com usuários surdos e permitir sua atuação como multiplicadores do conteúdo abordado, que contempla conceitos básicos de Libras, em carga horária total de 30 horas. Também são oferecidos cursos em nível de extensão para profissionais que trabalham com reabilitação de pessoas surdas e com deficiência auditiva nos serviços

municipais, com carga horária de 60 horas por módulo (o curso completo, do Básico ao Avançado, pode ser concluído em seis módulos, totalizando 360 horas). O curso de extensão passou a ser oferecido como uma contrapartida pelo uso de solo municipal pela Derdic e por solicitação da Área Técnica de Saúde da Pessoa com Deficiência, da Secretaria Municipal de Saúde, permitindo ampliar a oferta de profissionais de nível superior com conhecimentos mais aprofundados em Libras.

Em documento datado de 2016, são apresentadas as Diretrizes para organização das ações de reabilitação na rede de cuidados à pessoa com deficiência no município (São Paulo, 2016b). O documento reforça a equipe mínima e as atribuições conferidas ao NISA e ao CER com habilitação auditiva<sup>37</sup>, sugerindo a presença de fonoaudiólogos com aprimoramento ou experiência na área de audiologia, para atuarem no diagnóstico, seleção de aparelho de amplificação sonora individual e terapia fonoaudiológica para pessoas com deficiência auditiva e aponta ser desejável a presença de alguns profissionais com conhecimentos básicos em Libras. O fluxo indicado para atendimento na atenção especializada deve seguir agendamento referenciado em agenda regulada para avaliação multiprofissional em reabilitação auditiva, tendo como critérios de inclusão pessoas com mais de três anos de idade com suspeita ou confirmação de deficiência auditiva e que necessitem de diagnóstico, seleção de AASI (Figura 47), terapia fonoaudiológica e acompanhamento; crianças menores de três anos de idade com suspeita de deficiência auditiva e que necessitem de intervenção multiprofissional e pessoas com deficiência auditiva que estejam em reabilitação na atenção básica, mas que necessitem de suporte multiprofissional da atenção especializada (São Paulo, 2016b).

---

<sup>37</sup> Na última consulta realizada até a finalização desta tese, os canais oficiais da prefeitura de São Paulo apresentaram o número de 31 CER habilitados no município, sendo 17 deles com habilitação para reabilitação auditiva.



**Figura 47:** Recorte de folder apresentado como modelo para distribuição nos Centros Especializados em Reabilitação da prefeitura de São Paulo. Fonte: Prefeitura Municipal de São Paulo, s/d.

Por meio da análise das políticas e propostas especificamente voltadas à saúde auditiva, tanto no nível federal quanto em âmbito municipal, as propostas se concentram na implementação de serviços, fluxos de atendimento e operacionalização de ações voltadas a uma racionalidade médica, com composição de equipes concentradas em médicos otorrinolaringologistas e fonoaudiólogos, com incipiente atuação profissional integrada, foco na realização de diagnósticos, oferta de recursos de tecnologia auditiva e reabilitação auditiva, em ações de reabilitação predominantemente individuais e com foco na recuperação da audição, conforme apontaram estudos anteriores que analisaram a implementação de políticas e ações de saúde auditiva (Vieira, 2013; Vianna et al., 2014; Vianna, 2018; Soleman e Bousquat, 2021). As ações voltadas para a saúde auditiva contemplam parte da demanda de pessoas surdas usuárias de tecnologias auditivas em seus processos de reabilitação, ainda que haja necessidade de aprimoramentos para a efetivação das premissas previstas na legislação em relação a essa temática. Contudo, ainda há muito mais a avançar em relação ao cuidado em saúde oferecido para pessoas surdas usuárias de línguas de sinais, para além dos processos de reabilitação, prevenção e promoção da saúde auditiva, considerando a heterogeneidade de manifestações em relação à surdez e à identidade das pessoas surdas:

Para que a *Rede de Cuidados à Pessoa com Deficiência* não se resuma a uma *rede de reabilitação*, mas seja de fato uma *rede de cuidados* é fundamental que os profissionais tenham uma visão mais ampla sobre a saúde para além dos aspectos biológicos do corpo [...] Neste movimento de dirigir-se a outros equipamentos, inevitavelmente as divergências aparecerão, assim como as disputas discursivas em



torno da surdez, as relações de poder, as prioridades distintas, mas é fundamental que elas sejam problematizadas, reconhecidas e discutidas abertamente, produzindo sentidos e valores compartilhados, tendo em vista situações reais de pessoas singulares (Vianna, 2018: 174).

Conforme apontam diferentes autores (Nallin, 1992; Almeida e Campos, 2002; Rocha, 2006; Vianna, 2018), a organização do trabalho e as modalidades de atenção às pessoas com deficiência baseadas em uma racionalidade pautada no modelo biomédico abordam o aumento do desempenho funcional e a integração social como finalidade principal dos processos de reabilitação, reafirmando que a exclusão social da pessoa decorre quase que exclusivamente de sua condição funcional. A partir dessa perspectiva, ignoram-se os aspectos mais globais e subjetivos de sua existência como pessoa com deficiência e das interrelações com contextos ambientais e sociais externos ao indivíduo, devendo a reabilitação ser concebida a partir de estratégias que possam criar objetos comuns entre o usuário, sua família, a comunidade e os serviços que acompanham o cuidado em saúde dessa pessoa, ampliando a concepção de ganho funcional como fim último do processo de reabilitação. Aqui cabe também a discussão a respeito do uso de tecnologias auditivas como um dos caminhos possíveis para ampliar a participação social de pessoas surdas, mas não como a única alternativa possível, em paralelo ao que discutem Almeida e Campos (2002) acerca da deficiência física:

E assim, não caberia pensar a participação social como um **produto** a ser alcançado ao fim de um processo que supostamente habilita o sujeito para ela. A reabilitação ocorreria **na** participação e não **para** a participação [...] Da mesma forma, tecnologias de natureza diversa seriam bem-vindas, desde que empregadas enquanto instrumentos que atendem a decisões tomadas no contexto da insubstituível relação entre a pessoa com deficiência e os profissionais que a acompanham (Almeida e Campos, 2002, p. 124, grifo dos autores).

No caso de pessoas surdas, a ênfase em processos de reabilitação auditiva com predominância de uma compreensão clínico-terapêutica da surdez gera incongruências entre as expectativas de profissionais de saúde e dos usuários dos serviços, conforme apontam as próprias pessoas surdas em relação à redução de seu direito de autonomia nas escolhas por caminhos de cuidado em saúde e formas de lidar com a surdez (Vilhalva, 2004; Strobel, 2007; Marques, 2008; Othero e Ayres, 2012), refletindo-se no oferecimento de ações

e serviços voltados quase que exclusivamente para a correção ou minimização do déficit auditivo, privilegiando o conhecimento técnico e a compreensão de que esse seria o melhor ou único caminho possível, ainda que essa não seja uma decisão que considere as subjetividades do indivíduo surdo. Como apontam Bernardes et al. (2009), o respeito à autonomia do sujeito deve guiar os profissionais de saúde em suas práticas e estar explicitado nas políticas públicas, a fim de garantir um cuidado equânime:

Uma noção deturpada da autonomia em condições de deficiência acaba por cancelar tratamento superprotetor, infantilizador e autoritário por parte de profissionais de saúde, cuidadores e familiares. Muitas vezes, cria-se uma relação na qual a pessoa com deficiência é o pólo frágil e o não-deficiente passa a agir como fonte de poder (Bernardes, 2009: 33).

A discussão proposta por Merhy, Cecilio e Nogueira Filho (1991) em relação aos modelos tecno-assistenciais permite estabelecer relações entre as propostas, ações e políticas para pessoas com deficiência apresentadas ao longo de determinados períodos históricos e em diferentes contextos sociopolíticos. Estabelecendo analogias com a definição de modelo tecno-assistencial proposta pelos autores e a organização da atenção à saúde voltada às pessoas surdas, destacam-se três pontos de análise: a compreensão do problema delimitado como objeto das ações de saúde (compreensão do conceito de surdez e definição de saúde/doença que se estabelece a partir desse conceito); a compreensão dos caminhos de atuação para interferir nesse processo (instrumentos, trabalhadores, configuração de serviços, forma de atuação, composição das equipes, refletindo uma compreensão mais direcionada à visão clínico-terapêutica ou socioantropológica da surdez); e as relações entre os interesses dos grupos sociais e a construção das ações oferecidas (em que medida os interesses das comunidades surdas se colocam como parte integrante da construção das propostas de cuidado em saúde nas políticas e serviços). Como afirmam os autores, a construção de determinado modelo tecno-assistencial está intimamente relacionada a decisões no âmbito político-institucional:

Consideramos que, tomar estas questões sob o ponto de vista de que os modelos tecno-assistenciais são projetos de políticas, nos permite deixar claro que as opções por determinadas delimitações dos

problemas de saúde e de determinadas estratégias de ação no âmbito institucional são politicamente determinadas (Merhy, Cecílio e Nogueira Filho, 1991: 84).

Vianna (2018) destaca uma importante diferenciação quanto às reivindicações dos surdos usuários de língua de sinais sobre o sistema de saúde, em comparação com as demandas de grupos de pessoas com deficiência de forma geral, no que diz respeito à reabilitação. Surdos usuários de línguas de sinais concentram suas demandas na área da saúde no acesso aos serviços e ações de saúde de forma integral, por meio da transposição de barreiras linguísticas, e não em ações tradicionais de reabilitação com foco na perda auditiva. Apesar disso, as propostas da área da saúde, desde a criação do SUS, têm como foco a reabilitação, o que representa um paradoxo na construção das políticas, na medida em que a legislação federal reconhece o uso da língua de sinais pelos surdos, mas os mantém em situação de invisibilidade no que diz respeito ao acesso ao cuidado em saúde. Como destaca um dos entrevistados surdos na pesquisa de Vianna (2018), as diferentes experiências dos indivíduos devem ser consideradas no planejamento de seu cuidado em saúde, permitindo ampliar a atenção para além da reabilitação auditiva:

Tem de tudo: tem surdo oralizado, tem o surdo usuário de Libras, surdo que é a favor do uso de aparelho auditivo, outros do implante coclear. Tem pessoa que nasce ouvinte e, quando adulto, perde a audição. Esta pessoa sempre foi ouvinte, aprendeu a falar, então é natural que ela deseje recuperar a audição, voltar a ouvir e querer usar um aparelho ou fazer uma cirurgia de implante coclear. Por outro lado, quem nasceu surdo e foi usuário de língua de sinais a vida toda [...] este tem identidade de surdo, ele é usuário de Libras, ele prefere usar essa comunicação visual, enquanto o outro prefere fazer a comunicação oral. Isso tem que ser livre, cada um escolhe (Entrevista concedida por liderança surda a Vianna, 2018: 168).

#### **4.2 Políticas de saúde e acessibilidade: o lugar da Língua Brasileira de Sinais**

As normas e os critérios para promoção da acessibilidade às pessoas com deficiência foram oficializados no ano 2000, por meio da Lei n° 10.098/2000, com o objetivo de eliminar barreiras, contemplando não apenas os obstáculos físicos, mas também o conceito de barreiras nas comunicações, como “qualquer entrave

ou obstáculo que dificulte ou impossibilite a expressão ou o recebimento de mensagens por intermédio dos meios ou sistemas de comunicação, sejam ou não de massa” (Brasil, 2000b, art. 2º, inciso II, alínea d). De acordo com a lei, acessibilidade pode ser definida como as condições de alcance para utilização, com segurança e autonomia, de todos os serviços abertos ao público, sejam eles de uso público ou privado de uso coletivo. A legislação reconhece a Libras como forma de comunicação e interação entre os cidadãos e define como premissa do Poder Público a formação de profissionais intérpretes e guias-intérpretes para facilitar a comunicação direta de pessoas com deficiências sensoriais e dificuldades na comunicação e a obrigatoriedade da utilização de recursos acessíveis nos serviços de radiodifusão:

O Poder Público promoverá a eliminação de barreiras na comunicação e estabelecerá mecanismos e alternativas técnicas que tornem acessíveis os sistemas de comunicação e sinalização às pessoas portadoras de deficiência sensorial e com dificuldade de comunicação, para garantir-lhes o direito de acesso à informação, à comunicação, ao trabalho, à educação, ao transporte, à cultura, ao esporte e ao lazer. [...] implementará a formação de profissionais intérpretes de escrita em braille, linguagem de sinais e de guias-intérpretes, para facilitar qualquer tipo de comunicação direta à pessoa portadora de deficiência sensorial e com dificuldade de comunicação (Brasil, 2000b: art. 17 e 18).

O decreto nº 5.296, de 2004 (Brasil, 2004a), que regulamenta a lei acima referida, especifica as condições gerais de acessibilidade, reiterando as definições anteriormente apresentadas pela lei e detalhando procedimentos a serem adotados em determinadas áreas, destacando a necessidade de adequação de acordo com as normas técnicas de acessibilidade da ABNT. O decreto prevê tratamento diferenciado a pessoas com deficiência auditiva, por meio de intérpretes de Libras, assim como pessoas capacitadas para lidar com pessoas com deficiência auditiva que não se comuniquem por Libras<sup>38</sup>. Também orienta que os espaços e assentos em teatros, cinemas, estádios, auditórios e locais de espetáculos e eventos garantam às pessoas com deficiência auditiva boa visualização dos intérpretes de Libras e da legendagem descritiva, quando

---

<sup>38</sup> O decreto adota de forma não exclusiva e indiferenciada os termos “pessoa portadora de deficiência” e “pessoa com deficiência”, assim como a expressão “Língua Brasileira de Sinais” para se referir à Libras e inclui os usuários dessa língua nas diretrizes de acessibilidade.

houver. A utilização de legenda oculta e de janela de interpretação em Libras também é contemplada na orientação para acessibilidade comunicacional em meios audiovisuais, sendo a última obrigatória nos pronunciamentos oficiais do Presidente da República. Ainda em relação à acessibilidade comunicacional, o decreto prevê que as empresas prestadoras de serviço telefônico fixo ou móvel garantam a disponibilidade de instalação de telefones com dispositivos acessíveis a pessoas com deficiência auditiva e a existência de centrais de intermediação de comunicação telefônica em tempo integral e em todo o território nacional.

Em consonância às previsões de acessibilidade comunicacional implementadas pela legislação federal, a Lei Municipal nº 13.714/04 (São Paulo, 2004b), estabelece a implantação de dispositivos de telefonia destinados ao uso por pessoas surdas e com deficiência auditiva e na fala, em todos os edifícios públicos e privados onde haja acesso público, como escolas, creches, terminais de transporte, instituições financeiras, hospitais e postos de saúde. Os referidos dispositivos deveriam contemplar a vinculação dos aparelhos a centrais de atendimento de voz, estabelecendo contato com os usuários de aparelhos convencionais:

Em todas as edificações públicas e privadas onde haja acesso público deverão ser implantados dispositivos que possibilitem a instalação de equipamentos de telefonia para pessoas portadoras de deficiência auditiva, deficiência da fala e surdas. [...] A existência efetiva do serviço de comunicação objetivado por esta lei, será caracterizada pela vinculação dos aparelhos com centrais de atendimento de voz, através das quais as pessoas portadoras de deficiência auditiva, deficiência da fala e surdas possam estabelecer contato com interlocutores usuários de aparelho-padrão (São Paulo, 2004b: art. 1º e 3º).

Zovico e Silva (2013) retomam que, durante a década de 1990, alguns surdos passaram a importar o *Telephone Device for Deaf* (TDD) ou Telefone para Surdos (TS), que funcionava por meio da digitação alfanumérica e de um visor para receber as mensagens. Essa tecnologia permitia a ampliação da comunicação entre os surdos, mas o valor elevado cobrado pela ligação dificultava o acesso. Após a implementação da legislação sobre acessibilidade (Lei nº 10.098/2000), o TDD foi instalado em diferentes espaços públicos e foi criado o Serviço de Intermediação Surdo Ouvinte (SISO), da então empresa de

telefonía Telesp, possibilitando a comunicação entre surdos e ouvintes que não tivessem TDD e permitindo, por exemplo, o agendamento de consultas médicas e odontológicas. Apesar do aumento da popularidade e alcance do TDD, a ampliação e modernização dos recursos tecnológicos com a expansão dos computadores, dos celulares e da Internet, tornaram o equipamento obsoleto.

As orientações relativas à acessibilidade previstas pelas legislações apresentadas estão em consonância com as normas apresentadas pela Associação Brasileira de Normas Técnicas (ABNT), que publicou a primeira norma brasileira sobre acessibilidade no ano de 1985, a NBR 9050, que passou por revisões em 1994, 2004 e 2015 (ABNT, 2015). A NBR 9050 apresenta normas de acessibilidade relativas a edificações, mobiliários, espaços e equipamentos urbanos, incluindo parâmetros antropométricos, informação e sinalização, acessos e circulação, sanitários, banheiros e vestiários, mobiliário urbano, mobiliário em geral e equipamentos urbanos. Em relação à acessibilidade para pessoas surdas e com deficiência auditiva, a norma orienta o posicionamento adequado para os intérpretes de Libras, garantindo a visibilidade das pessoas surdas, assim como a garantia de sistemas de legendagem e disponibilização de intérpretes em equipamentos urbanos:

Deve-se dispor de sistema de comunicação ou serviços de apoio para pessoas com deficiência auditiva. Pode ser por meio de recursos eletrônicos que permitam o acompanhamento de legendas em tempo real ou intérprete de Libras com a projeção em tela da imagem sempre que a distância não permitir sua visualização direta (ABNT, 2015: 129).

Em relação à acessibilidade nos serviços de saúde, Santos et al. (2020) apresentam os resultados do primeiro Censo Nacional das Unidades Básicas de Saúde (UBS), ocorrido no ano de 2012, que mensurou variáveis relativas à acessibilidade arquitetônica nas áreas externa e interna das unidades, bem como à acessibilidade a usuários que têm dificuldades com a leitura ou que apresentem deficiência visual ou auditiva, como a utilização de símbolos internacionais de identificação de deficiências, sinalização visual, figuras em relevo ou caracteres em Braille, recursos auditivos e profissionais preparados ao acolhimento das demandas específicas desses usuários. Participaram do estudo 38.812 UBS de 5.511 municípios, sendo observadas discrepâncias na

adequação de acessibilidade entre as regiões do país, com melhores resultados obtidos nas regiões sul e sudeste e piores resultados na região norte. Além de a acessibilidade nas comunicações e na informação ter apresentado resultados ainda piores em relação à oferta de recursos, em comparação às medidas de acessibilidade arquitetônica, não foi investigada de forma mais direcionada a oferta de acessibilidade comunicacional em Libras.

Em relação à temática da acessibilidade, a 10ª CNS, ocorrida no ano de 1996, sugere que o Conselho Nacional de Saúde, em parceria com as entidades de pessoas com deficiência e com o Conselho Nacional de Assistência Social, deveria elaborar uma proposta básica de projeto de lei para dispor sobre a obrigatoriedade da construção e adaptação dos edifícios de uso público e de veículos de transporte, além de orientar que o Ministério da Saúde estabelecesse normas de construção e adaptação das unidades e serviços de saúde para facilitar o acesso às pessoas com deficiência, com remoção de barreiras físicas, segundo as normas ABNT (Brasil, 1998). A 11ª CNS, no ano 2000, também indica a necessidade de capacitação profissional e desenvolvimento de tecnologias para garantia de condições de acessibilidade nos serviços de saúde, em parceria com os Conselhos de Saúde (Brasil, 2001).

Apesar de a temática da acessibilidade já ter sido apresentada de forma genérica e pontual em outras Conferências Nacionais (Brasil, 1998; 2001), na 12ª CNS (Brasil, 2004b), a proposição de garantia de acessibilidade universal para pessoas com deficiência nos serviços de saúde inclui a reestruturação de mobiliário e estrutura física de acordo com as normas da ABNT e assessoria de equipe multiprofissional capacitada, contando com terapeuta ocupacional, fisioterapeuta e arquiteto. A proposta de garantia de atenção integral à saúde também prevê a capacitação em Língua Brasileira de Sinais (Libras) – primeira vez em que é apresentada essa nomenclatura em uma Conferência Nacional – para os profissionais da área de atendimento ao público. Na 13ª CNS, de 2007, também há propostas para busca de articulações intersetoriais para garantia de acessibilidade nas três esferas de governo, por meio da criação de projetos para eliminação de barreiras arquitetônicas e de comunicação, assim como criação, pelo Conselho Nacional de Saúde, de fórum de discussão permanente

direcionado à acessibilidade das pessoas com deficiência no SUS (Brasil, 2008), assim como proposto pela 16ª CMS, de 2011 (São Paulo, 2011b), que defende a garantia de condições de acessibilidade conforme as normativas técnicas já estipuladas sobre esse tema:

Garantir acessibilidade da população aos serviços de Saúde existentes [...] reforma dos serviços que se encontrem com estrutura em desacordo com as diretrizes e normas da ANVISA, ABNT, acessibilidade e ergonomia; Adaptando e modernizando as instalações físicas e equipamentos médicos, hospitalares e odontológicos, às diretrizes e normas ANVISA, ABNT, acessibilidade e demandas funcionais de espaço e dinâmica de trabalho (São Paulo, 2011b: 17).

Como parte das ações do Conselho Nacional dos Direitos da Pessoa com Deficiência (CONADE), no ano de 2006 foi realizada a I Conferência Nacional dos Direitos da Pessoa com Deficiência, realizada em Brasília durante o mês de maio, tendo como tema central a acessibilidade, abordando a perspectiva de responsabilidade de todos os cidadãos sobre o assunto. Buscando sensibilizar a população sobre o tema, foi lançada durante a Conferência a campanha “Acessibilidade – Siga essa Ideia”, tendo como foco a conscientização, mas também a ampliação de ações que alavancassem o desenvolvimento de políticas públicas integradas entre os diferentes níveis de governo e a sociedade civil, a fim de garantir o acesso aos bens e serviços pelas pessoas com deficiência (Fogliarini, 2021).

Contando com a participação de pessoas com deficiência nas plenárias das Conferências Nacionais de Saúde, o tema da acessibilidade deve entrar em pauta não apenas para a ampliação do acesso dos usuários aos serviços de saúde e garantia de seus direitos, mas também configurar-se como prática na ocasião dos eventos, garantindo condições adequadas para a plena participação de seus membros. Contudo, durante a 14ª CNS (Brasil, 2012a), foi apresentada uma moção de repúdio, destinada à comissão organizadora do evento, denunciando as condições inadequadas dos espaços destinados à hospedagem de membros das delegações de pessoas com deficiência<sup>39</sup>:

---

<sup>39</sup> Diante das condições denunciadas pela moção de repúdio, o relatório apresenta, ao final, considerações para a realização da 15ª CNS, que incluem a necessidade de local com infraestrutura que garanta a acessibilidade às pessoas com deficiência em relação ao



As delegações das pessoas com deficiência e os delegados(as) solidários(as) a essas pessoas vêm manifestar seu repúdio aos organizadores da 14ª Conferência Nacional de Saúde pela falta de acessibilidade nos hotéis e a insuficiência de transporte acessível. Os hotéis se dizem acessíveis e, no entanto, os banheiros não estão de acordo com as Normas brasileiras de Acessibilidade (NBA 9050) ficando impossível o uso de seus equipamentos. A Comissão Organizadora do evento deveria, com antecedência, acompanhada de pessoas com deficiência, verificar “in loco” as instalações dos hotéis (Brasil, 2012a: 139).

Ainda em relação a essa temática, as Conferências Municipais também apresentam moções de repúdio em duas ocasiões, na 14ª CMS (São Paulo, 2007b) e na 18ª CMS (São Paulo, 2015), abordando a ausência de material acessível em braile<sup>40</sup> e as condições de transporte dos representantes com deficiência à conferência, conforme denunciaram membros do segmento das pessoas com deficiência, por meio de seus representantes no Conselho Municipal de Saúde (São Paulo, 2007b), e a falta de intérpretes de Libras, material em braile e com letras ampliadas para pessoas com baixa visão e macas para adultos (São Paulo, 2015):

O segmento da pessoa com deficiência, por meio de seus representantes no CMS, Sandra dos Santos Reis e Galeno Silva, repudiam o modo pelo qual nossos delegados que necessitam desse material foram ignorados, pois não há sequer uma cópia do regimento em Braile. Esse direito nos está assegurado no Regimento do Artigo 30 – Parágrafo 1º (São Paulo, 2007b: 52).

Nós, delegados abaixo subscritos, vimos através de esta manifestar nossa indignação para com a organização do evento, pela falta de acessibilidade, como intérprete de libras nas salas temáticas, material em braile, material com letras ampliadas para as pessoas com baixa visão e trocadores adultos (macas) (São Paulo, 2015: 37).

Para Zovico e Silva (2013), é fundamental que a acessibilidade seja normatizada como uma questão de direito, porém, nesse processo, podem aparecer tensões e disputas nas reivindicações de grupos de pessoas surdas e com deficiência auditiva, especialmente entre aqueles que defendem a oralização e os que defendem o uso da Libras como primeira língua. Grupos de surdos que são oralizados reivindicam outros meios de garantir acessibilidade,

---

acolhimento, transporte e hospedagem, assegurando a presença de acompanhante, assim como disponibilização de material em braile (Brasil, 2012a).

<sup>40</sup> Posteriormente à data de realização da 14ª CMS, houve a publicação do relatório final com as resoluções do evento, com uma versão impressa em braile, sendo a única edição em que foi apresentado relatório com essa característica.

para além da Libras, pautados no uso da língua portuguesa como língua preferencial para a acessibilidade, tais como ampliação do acesso a aparelhos auditivos, equipamentos de telefonia especiais, sistemas de frequência modulada (FM), sinalizações escritas e luminosas que acompanhem informações sonoras em ambientes públicos, iluminação adequada para facilitar a leitura orofacial, legendas em filmes estrangeiros e nacionais, entre outros.

Um exemplo emblemático dessas tensões é o manifesto<sup>41</sup> apresentado pelos Surdos Usuários da Língua Portuguesa (SULP), datado de 19 de novembro de 2008. O manifesto apresenta-se na forma de um abaixo-assinado para informar a população sobre a diversidade no campo da surdez e reivindicar outras formas de acessibilidade aos surdos/pessoas com deficiência auditiva que não fazem uso da Libras, mas utilizam a língua portuguesa em suas modalidades oral e/ou escrita, com ou sem uso de tecnologias assistivas, como aparelho auditivo ou implante coclear, e que têm qualquer grau de surdez, congênita ou adquirida, conforme pode ser observado no recorte abaixo:

Nós, Surdos Usuários da Língua Portuguesa (SULP) temos histórico de surdez congênita e adquirida. Alguns utilizam aparelhos auditivos, outros são implantados e alguns não se utilizam de aparelhagem por motivos diversos. Todos, em algum grau, fazem leitura labial e há, ainda, aqueles que utilizam de dois ou três desses recursos concomitantemente. [...] Neste documento, desejamos informar ao povo brasileiro, preocupado com a integração de todos os seus concidadãos, que existimos; que também precisamos de apoio para nossa acessibilidade, e informar os nossos reclames por ajudas técnicas com suas especificidades, questões sociais, econômicas e práticas pertinentes ao assunto, necessárias para nossa completa e perfeita integração à sociedade (SULP, 2008: s/p).

Algumas das demandas por acessibilidade são compartilhadas pelos grupos de surdos sinalizantes e pelos grupos de surdos oralizados, tendo a Libras conquistado mais espaço no entendimento como meio de acessibilidade, porém, conforme discutem Zovico e Silva (2013), ela não deve ser considerada apenas como um recurso de acessibilidade como o braile ou as rampas, mas, fundamentalmente como uma língua, em nível de igualdade com as línguas orais, sendo uma das importantes pautas marcadas pelo movimento social surdo

---

<sup>41</sup> O manifesto pode ser acessado na íntegra em:  
<https://www.abaixoassinado.org/abaixoassinados/3657#inicio>.

que defende a Libras como primeira língua dos surdos. Os autores apontam que as reivindicações de todos os grupos são legítimas, dada a heterogeneidade no campo da surdez, sendo o principal objetivo dos diferentes movimentos a ampliação do acesso à cidadania e a igualdade de condições com as demais pessoas. As formas reivindicadas para encontrar a equidade nas ações diferem, mas não se anulam, podendo caminhar em paralelo, em benefício da construção de um cenário mais igualitário e inclusivo, em um convívio pacífico com a diferença.

#### **4.2.1 Ações de acessibilidade após as legislações pelo reconhecimento da Libras**

O reconhecimento da Libras e a utilização da expressão “língua de sinais”, em substituição ao termo “linguagem de sinais” surge na legislação brasileira a partir da promulgação da Lei nº 10.436/2002, que reconhece a Libras como meio legal de comunicação e expressão por comunidades de pessoas surdas no Brasil. A lei prevê a garantia de atendimento e tratamento adequado a pessoas surdas nas empresas e serviços públicos de assistência à saúde (Brasil, 2002a), mas não explicita a obrigatoriedade de intérpretes de Libras nesses serviços, o que pode contribuir para a não efetivação desse direito, devido às brechas na legislação. Relacionado a esse aspecto, pode-se citar o Projeto de Lei nº 465, de 2017, em tramitação no Senado Federal, que prevê alteração na Lei acima referida, com o objetivo de tornar explícita no artigo 3º a obrigatoriedade da oferta de serviços de intérpretes de Libras em instituições públicas e empresas concessionárias de serviços públicos de assistência à saúde (Brasil, 2017b).

De acordo com estudo realizado por De Meulder (2015), professora e pesquisadora surda, até o ano de publicação de sua pesquisa, 31 países haviam reconhecido, por meio de dispositivos legais, uma ou mais línguas de sinais utilizadas em seu território, sendo apresentadas de acordo com a perspectiva linguística e/ou de direitos. O Brasil é apontado como um dos países que realizaram o reconhecimento por meio de legislação específica sobre língua de sinais, e não como parte de legislações que reconhecem também outros meios

de comunicação ou representando um segmento específico, como educação ou assistência social. A autora destaca que o reconhecimento das línguas de sinais é resultado direto das demandas das comunidades surdas ao redor do mundo pelo reconhecimento legal explícito de suas línguas, ainda que elas já fossem amplamente utilizadas e implicitamente reconhecidas, fortalecendo sua legitimidade e garantindo o cumprimento de direitos. No Brasil, o movimento pelo reconhecimento legal da Libras foi resultado do ativismo da comunidade surda, que se ampliou e se organizou de forma institucionalizada a partir do final da década de 1970, ganhando mais visibilidade a partir da década de 1990, conforme abordado nos capítulos anteriores e reforçado nas reivindicações das associações de surdos, como é apresentado em reportagem do Jornal da Feneis, no ano de 1996, intitulada “Surdos querem ver lei funcionando na prática”:

O movimento pela Língua Brasileira de Sinais/LIBRAS vem atingindo todo o Brasil. No entanto, o que se conquistou ainda é pouco perto do que o surdo necessita em termos de legalização para que tenha garantido o seu direito à comunicação. [...] Enquanto o Comitê pró-oficialização ressalta a oficialização em âmbito nacional como de suma importância para a verdadeira integração do surdo socialmente, as autoridades do país insistem em não perceber o assunto como necessidade fundamental dessa comunidade. Nas grandes capitais, apesar de todo o esforço do Comitê, poucos parlamentares se sensibilizam com a problemática (Jornal da Feneis, 1996: 6).

A lei de reconhecimento da Libras foi regulamentada pelo Decreto nº 5.626/2005, que considera pessoa surda aquela que interage com o mundo por meio de experiências visuais e manifesta sua cultura principalmente pelo uso da Libras. A partir do decreto, que entrou em vigor na data de sua publicação (Figura 48), a Libras foi incluída como disciplina curricular obrigatória em cursos de formação de professores e nos cursos de graduação em Fonoaudiologia, e como disciplina optativa nos demais cursos de educação superior e profissional (Brasil, 2005). O capítulo VII do decreto, que trata do direito à saúde, apresenta ambas as terminologias: “pessoas surdas” e “pessoas com deficiência auditiva”, propondo a garantia de atenção integral nos diferentes níveis de complexidade e especialidades médicas do SUS. A previsão legal é de que o SUS deveria garantir ações de prevenção e desenvolvimento de programas de saúde auditiva, diagnóstico precoce e encaminhamento para serviços de educação e

integração de ações com as equipes escolares, seleção, adaptação e concessão de próteses auditivas, acompanhamento médico, terapia fonoaudiológica, atendimento em reabilitação por equipe multiprofissional, orientações à família sobre a surdez e sobre a importância do acesso à Libras e Língua Portuguesa desde seu nascimento, apoio à capacitação e formação de profissional e garantia de atendimento por profissionais capacitados para o uso da Libras ou para sua tradução/interpretação (Brasil, 2005):

Art. 25. [...]

VIII - orientações à família sobre as implicações da surdez e sobre a importância para a criança com perda auditiva ter, desde seu nascimento, acesso à Libras e à Língua Portuguesa;

IX - atendimento às pessoas surdas ou com deficiência auditiva na rede de serviços do SUS e das empresas que detêm concessão ou permissão de serviços públicos de assistência à saúde, por profissionais capacitados para o uso de Libras ou para sua tradução e interpretação; e

X - apoio à capacitação e formação de profissionais da rede de serviços do SUS para o uso de Libras e sua tradução e interpretação (Brasil, 2005: art. 25).



**Figura 48:** Recorte da capa da Revista da Feneis, do ano de 2006, com destaque para a regulamentação da Libras e registro fotográfico do ministro da educação Fernando Haddad e do presidente da Feneis no período, Antonio Mário Souza Duarte. Fonte: Revista da Feneis, 2006, capa.

Em relação ao apoio ao uso e difusão da Libras no serviço público, de acordo com os decretos 5.626/2005 e 9.656/2018, todas as instituições públicas devem dispor de, no mínimo, 5% de servidores, funcionários ou empregados com capacitação básica em Libras, podendo ser utilizados também intérpretes contratados especificamente para essa função ou uma central de intermediação da comunicação, com oferta de atendimento presencial ou remoto (recursos de

videoconferência *on-line* e *webchat*) (Brasil, 2005; 2018). Apesar da previsão legal de capacitação e formação profissional para garantia de atendimento em Libras, a 13ª CNS, de 2007, denunciou a fragilidade no cumprimento das exigências mínimas definidas pelos dispositivos legais e apresentou a necessidade de atenção a essa questão em uma de suas pautas, além de propor a qualificação dos agentes comunitários de saúde, por meio de cursos de Libras. A 15ª e a 16ª CNS corroboram a permanência das dificuldades em relação à implementação dos recursos de acessibilidade ao longo dos anos, propondo ações destinadas a pessoas com deficiência, com garantia de profissionais capacitados (intérprete de Libras e guia-intérprete) para os diferentes pontos de atenção, bem como a realização de cursos de Libras e guia-interpretação anuais, em âmbito regional, estadual e federal, além de atividades educativas junto às famílias para todas as pessoas com deficiência (Brasil, 2008; 2016; 2019c):

Exigir que as instituições públicas de saúde cumpram o estabelecido pelo Decreto nº 5.626/05, o qual estabelece que as empresas concessionárias de serviços públicos de saúde devem dispor de, pelo menos, 5% de trabalhadores capacitados para o uso e a interpretação da língua brasileira de sinais (libras) para atuar como intérprete nos serviços de saúde (SUS), no atendimento às pessoas com deficiências visuais e auditivas (Brasil, 2008: 85).

Apesar de constar na legislação a garantia de acessibilidade comunicacional com profissionais capacitados, a regulamentação da profissão de tradutor e intérprete de Libras só aconteceu no ano de 2010, por meio da Lei nº 12.319/10, que define a formação profissional necessária, suas atribuições e competências, dentre elas, proporcionar apoio à acessibilidade em instituições de ensino e repartições públicas, realizando a tradução e interpretação da Libras para Língua Portuguesa e vice-versa (Brasil, 2010c). Ainda que haja diferentes referências na legislação quanto à implementação da Libras como recurso de acessibilidade e como garantia linguística, os espaços de discussão e deliberação denunciam reiteradamente o não cumprimento desse direito, o que é reafirmado pela literatura em relação às dificuldades de acesso em saúde, de acordo com os estudos e relatos de surdos apresentados nos capítulos anteriores (Chaveiro e Barbosa, 2005; Pereira, 2008; Costa et al., 2009; Ianni e Pereira, 2009; Aragão et al., 2014; Lopes, Vianna e Silva, 2017).

No município de São Paulo, a reivindicação pela contratação de intérpretes de Libras aparece pela primeira vez na IV Conferência Municipal de Saúde, no ano de 1993, com propostas de acessibilidade em oficinas terapêuticas (São Paulo, 1993), mas só retorna à pauta a partir da 16ª CMS, no ano de 2011, incluindo a proposta de disponibilização de guia-intérprete para pessoas com surdocegueira nos serviços de saúde (São Paulo, 2011b; 2013a; 2019). Na 20ª CMS, a proposição de contratação de intérpretes é especificada como uma necessidade para os serviços de Atenção Básica, particularmente na área de Saúde da Mulher – com o objetivo de promover saúde sexual e reprodutiva – em hospitais da rede pública e privada e nos serviços da Rede de Atenção em Saúde Mental (São Paulo, 2019):

Oferecer em hospitais da rede pública e privada, profissionais para garantir a acessibilidade comunicacional – guia-intérprete para pessoas como surdocegueira e tradutor/intérprete de libras para surdos – como formas de acessibilidade. Isto é assegurado pela LBI 13.146 e pelo decreto 5.296; [...] Fortalecimento e viabilidade da Rede de Atenção em Saúde Mental com a contratação de profissionais da área (prioritariamente por meio de concursos públicos), bem como de oficinairos e tradutor e intérprete de libras para que se efetive uma atenção nas diferentes linguagens (São Paulo, 2019: 14).

Ampliando o direito à acessibilidade comunicacional, após a legislação que oficializou o reconhecimento da Libras, as normas ABNT NBR 15.290 (ABNT, 2005) e NBR 15.599 (ABNT, 2008), que tratam, respectivamente, da acessibilidade em comunicação na televisão e na comunicação na prestação de serviços, contribuiriam para a promoção da Libras como meio de acessibilidade e do intérprete de Libras como seu principal agente. Estabelecendo um paralelo entre a promoção da acessibilidade comunicacional em espaços midiáticos e o processo de informação em saúde, a II Conferência Municipal de Saúde, ocorrida em 1991, já apresentava como uma das propostas relacionadas à democratização do acesso às informações, as particularidades da população quanto à acessibilidade, ainda que não houvesse legislação específica relacionada ao reconhecimento da Libras ou das normas de acessibilidade: “Que a população deficiente auditiva tenha garantida a informação sobre saúde na televisão, através da legenda ou linguagem mímica” (São Paulo, 1991, p. 16).

No município de São Paulo, o reconhecimento da Libras aconteceu por meio da Lei n° 13.304/02, publicada em 21 de janeiro de 2002, três meses antes da publicação da lei federal mencionada anteriormente. A lei municipal, regulamentada pelo Decreto n° 41.986/02, reconhece a Libras, no âmbito do município de São Paulo, como língua de instrução e meio de comunicação e uso corrente na comunidade surda, sendo definida como “um meio de comunicação de natureza visual-motora, com estrutura gramatical própria, oriunda de comunidades de pessoas surdas do Brasil, traduzindo-se como forma de expressão do surdo e sua língua natural” (São Paulo, 2002a, art. 1º, parágrafo único).

A lei dispõe sobre a presença de pessoas habilitadas em Libras para o atendimento de surdos em bancos, hospitais, shoppings centers e outros estabelecimentos de grande circulação de público, mas não especifica que esse profissional deva ser, obrigatoriamente, um intérprete de Libras, conforme apresentado pelo Projeto de Lei 323/2001, que deu origem à lei e foi aprovado com veto e modificação de alguns artigos que indicavam a obrigatoriedade de profissional intérprete (São Paulo, 2001b; 2002a; 2002b). O reconhecimento legal da Libras em São Paulo está intimamente relacionado aos movimentos pelos direitos dos surdos em nível federal, estadual e municipal, tendo sido implementado no ano seguinte à realização da I Conferência dos Direitos e Cidadania dos Surdos do Estado de São Paulo (Condicisur), realizada em abril de 2001 (Figura 49), contando com o apoio da Feneis e da ASSP e apresentando propostas para a garantia de direitos das pessoas surdas:

[...] empenhamo-nos pela valorização e integração de nossa comunidade Surda, com todas as suas especificidades e diferenças que, somadas ao grupo social maior, almeja um mundo que respeite, valorize e empregue a pluralidade de linguagens existentes. A I CONDICISUR representou a união e o esforço conjunto de pessoas Surdas e ouvintes na construção de uma sociedade com mais justiça e menos sofrimento, onde se garanta o respeito às diferenças existentes na nossa sociedade (FENEIS, 2001: 8).





**Figura 49:** Comissão organizadora da I Condicisur. Fonte: Revista da Feneis, 2001.

No ano de 2014, foi instituída a Política Municipal sobre a utilização da Língua Brasileira de Sinais, por meio da Lei n° 15.954/14, que prevê a ampliação da informação e da orientação das pessoas surdas que utilizam a Libras, tendo como diretrizes a disponibilização de servidores treinados em Libras em vias de grande circulação, a criação de medidas socioeducativas e de melhora da qualidade de vida de pessoas surdas, a humanização do atendimento e ações educativas em relação à surdez para a população em geral. A lei especifica que a execução das ações previstas na política poderá ser realizada por meio de convênios de cooperação com instituições especializadas (São Paulo, 2014). Apesar de a lei ter sido promulgada em 2014, até o momento da conclusão da redação do texto dessa tese, ainda não havia sido realizada sua regulamentação, o que restringe a organização e a execução das ações apresentadas pela política:

A Política Municipal sobre a utilização da Língua Brasileira de Sinais – LIBRAS, prevista no art. 1° desta lei, terá como objetivo criar um ambiente favorável ao desenvolvimento e avaliação de atividades, que propiciem o crescimento da cidade e que contribuam para a informação e orientação de pessoas com surdez que necessitem da utilização da Língua Brasileira de Sinais se pautará pelas seguintes diretrizes: [...] disponibilização, a critério do Poder Executivo, de servidores devidamente treinados no uso da Língua Brasileira de Sinais – LIBRAS em vias e logradouros públicos de grande circulação e com necessidade de atendimento especializado (São Paulo, 2014: art. 2°).

No Plano de Acessibilidade estabelecido para todas as Subprefeituras do município de São Paulo, instituído pela Portaria Intersecretarial n° 46, de 16 de agosto de 2013 (São Paulo, 2013d), há previsão de escolha de um servidor público para cada subprefeitura, que deve acompanhar os projetos, obras e

demais assuntos relacionados às pessoas com deficiência e mobilidade reduzida do município. O servidor designado deve ter formação acadêmica de nível superior nas áreas de Engenharia ou Arquitetura, com inscrição regular nos respectivos conselhos de classe. Apesar de não restringir as ações do Plano à acessibilidade arquitetônica, a formação dos servidores responsáveis pelo acompanhamento dos projetos tem relação direta com esse aspecto e não contempla nenhuma menção à acessibilidade nas comunicações e informação ou às pessoas surdas.

Ao contemplarem discussões sobre acessibilidade nos serviços de saúde, as Conferências Municipais de Saúde também abordam a temática sob a perspectiva arquitetônica, por meio da adequação de espaços físicos com implantação de rampas, sinalização, barras e adaptação de banheiros (São Paulo, 1993; 2003a; 2010; 2011b; 2013a; 2015; 2018; 2019), porém aparecem considerações a respeito da necessidade de intérpretes de Libras e profissionais capacitados para o atendimento a pessoas surdas, cegas e surdocegas (São Paulo, 1993, 2003a, 2007b; 2011b; 2013a; 2019). A 16ª CMS estabelece maior especificidade nas pautas relacionadas à acessibilidade, propondo reforma nas unidades cuja estrutura estivesse em desacordo com as diretrizes e normas da ANVISA, ABNT, acessibilidade e ergonomia, para eliminação de barreiras arquitetônicas, incluindo a acessibilidade em equipamentos como mamógrafos e cadeiras de dentista, fazendo a ressalva da importância da acessibilidade universal, considerando também a eliminação de barreiras comunicacionais e atitudinais (São Paulo, 2011b).

Nas Conferências Municipais de Saúde, o termo “Libras” aparece pela primeira vez no ano de 2003, na 12ª CMS, cujo relatório é acompanhado da correta nomenclatura “Língua Brasileira de Sinais” (São Paulo, 2003a), diferentemente dos relatórios da 14ª CMS de 2007 e da 17ª CMS de 2013, onde Libras é acompanhada da nomenclatura “Linguagem Brasileira de Sinais” (São Paulo, 2007b; 2013a), a despeito das publicações relativas ao reconhecimento da língua, tanto em âmbito federal, quanto municipal. Anteriormente à implementação das legislações que tratam do reconhecimento da Libras, as Conferências Municipais de Saúde já traziam discussões e proposições

referentes à necessidade de garantia de acessibilidade por meio de intérpretes, mas também com a utilização do termo “linguagem dos sinais” (São Paulo, 1993) ou “linguagem mímica” (São Paulo, 1991). A reivindicação por capacitação e treinamento de profissionais para o atendimento de pessoas surdas usuárias de língua de sinais perpassa as proposições das Conferências Municipais de Saúde desde 2003, com propostas de capacitação dos funcionários das UBS e de locais de atendimento ao público para atendimento às pessoas com deficiência, com conhecimento básico da Língua Brasileira de Sinais (São Paulo, 2003a; 2007b; 2010; 2018; 2019). Na 20ª CMS, no ano de 2019, há o acréscimo da indicação de capacitação também em Libras tátil<sup>42</sup> e tadoma<sup>43</sup> para profissionais de saúde, a fim de contemplar especificidades de comunicação de pessoas surdocegas (São Paulo, 2019):

Adequar todas as unidades de saúde garantindo acessibilidade às pessoas com deficiência em todo o ambiente interno e externo, incluindo áreas comuns. Capacitar os funcionários da saúde que atuam nas unidades básicas e em locais de atendimento ao público para o atendimento às pessoas com deficiência, incluindo conhecimento básico da Língua Brasileira dos Sinais – LIBRAS (São Paulo, 2003a: 26).

Em âmbito nacional, o Plano Viver Sem Limite pode ser considerado um marco também na ampliação de propostas específicas para a temática da acessibilidade, assim como em outros temas relacionados à saúde e garantia de direitos a pessoas com deficiência. O Plano apresenta acessibilidade como: “um atributo do ambiente que garante que todos convivam de forma independente, com segurança e autonomia, nos espaços, mobiliários e equipamentos abertos ao público ou de uso público” (Brasil, 2013a, p. 49). Nesse eixo, são propostas ações de acessibilidade arquitetônica, implantação de centros de treinamento de cães-guia e apoio para a ampliação da implementação e aquisição de recursos de tecnologia assistiva, mas nenhuma ação específica é descrita em relação à difusão da Libras, qualificação profissional de tradutores/intérpretes ou ampliação da acessibilidade comunicacional. As ações relacionadas ao uso da

---

<sup>42</sup> Libras tátil é uma modalidade de uso da Libras adaptada para surdocegos que não conseguem identificar os sinais visualmente, de forma que a sinalização aconteça por meio do contato das mãos entre os interlocutores.

<sup>43</sup> Tadoma consiste em uma forma de comunicação em que a pessoa surdocega percebe a articulação da língua oral por meio do toque sobre o rosto do interlocutor, na região da boca.

Libras estão concentradas nas propostas no eixo “acesso à educação”, que historicamente concentra as principais demandas e conquistas do movimento social de surdos, estando prevista ampliação da educação bilíngue para surdos, com contratação de professores e intérpretes, criação de cursos de Letras/Libras e de Pedagogia Bilíngue no Ensino Superior:

Na educação superior serão instalados núcleos de acessibilidade nas Instituições Federais de Ensino Superior (IFES) e ofertados cursos de formação em Pedagogia, com ênfase na educação bilíngue – Língua Brasileira de Sinais (Libras)/ Língua Portuguesa –, e cursos de Letras/Libras em todas as unidades da Federação (Brasil, 2013a: 5).

De acordo com Vianna (2018), as primeiras ações e metas apresentadas no planejamento do Plano Viver sem Limite não contemplavam o segmento das pessoas com deficiência auditiva e surdas no eixo acessibilidade, o que a autora atribui à falta de diálogo com o movimento social nas fases iniciais do planejamento. A autora identifica uma tensão de forças para a construção desse diálogo, sendo uma tentativa de aproximação a incorporação da Central de Interpretação de Libras (CIL) no plano, que já estava em andamento. As CIL foram criadas para atender a demanda por acessibilidade nos serviços públicos, especialmente na área da saúde, disponibilizando intérpretes de Libras, mas não foi estabelecida uma articulação com a rede de cuidados, o que dificulta a implementação e o funcionamento desses dispositivos nos serviços de saúde, como será aprofundado adiante e evidencia uma das pessoas entrevistadas pela autora, que, na ocasião de sua pesquisa, era gestora da Secretaria de Direitos Humanos:

A Central de Libras não está no Viver sem Limite, ela nasceu depois. Elas constam no último documento publicado sobre o Viver sem Limite, porque houve uma tentativa de deixar claro que ela se constituiu como uma ação de Governo, mas não que ela estivesse no Plano inicialmente como uma ação prevista, como uma meta. [...] Onde os movimentos de surdos são mais fortes, as centrais são melhores, onde o movimento é mais fraco, as centrais são piores (Entrevista concedida a Vianna, 2018: 147).

#### **4.2.2 A implementação da Libras nos serviços de saúde: caminhos para a efetivação de direitos?**

As Centrais de Interpretação de Libras (CIL) foram criadas a partir de iniciativa da Secretaria de Direitos Humanos da Presidência da República, por meio da Secretaria Nacional de Promoção dos Direitos da Pessoa com Deficiência, em parceria com estados e municípios, com o objetivo de oferecer atendimento especializado aos Surdos<sup>44</sup>, pessoas com deficiência auditiva e surdocegas, visando à ampliação da comunicação entre pessoas surdas e ouvintes e à viabilização do acesso dessa população aos serviços públicos e diferentes tipos de informação. No ano de 2013, foram disponibilizados *kits* para equipar, inicialmente, 37 centrais no país. A proposta apresentada em um guia de 2015 do Governo Federal indica a média de 200 atendimentos por mês para municípios de grande porte, o que exigiria entre cinco e oito intérpretes por unidade, podendo os atendimentos acontecer por meio virtual. Os tipos de atendimento previstos pela CIL incluem a prestação de serviços na unidade onde estão instalados os pontos de atendimento; prestação de serviços via Internet, com transmissão da imagem em tempo real entre intérpretes e usuários; e prestação de serviços em local específico, na área de abrangência da CIL, em horário previamente agendado (essa modalidade deve ser oferecida, idealmente, em unidades de saúde do SUS, delegacias e tribunais, quando não houver a possibilidade de realização das modalidades de atendimento anteriores) (Brasil, 2015b).

A CIL não deve ser utilizada para atendimentos de cunho pessoal, em eventos promovidos por terceiros, nas redes públicas de ensino – já que está previsto em lei acompanhamento contínuo de intérpretes nesses serviços – ou em qualquer atividade relacionada a empresas privadas, como palestras, cursos, eventos, shows, serviços de apoio ao cliente de empresas privadas, viagens, eventos familiares, dentre outros (Brasil, 2015b). A implementação da CIL consiste em uma parceria com as esferas estadual e municipal para a cessão de equipamentos, com a contrapartida de oferecimento de espaço físico para a instalação, em local preferencialmente integrado a um órgão público já existente, bem como a contratação dos intérpretes de forma proporcional ao número

---

<sup>44</sup> Ao longo de todo o documento que apresenta a CIL, a palavra “Surdos” é escrita com a primeira letra maiúscula (Centrais de Interpretação de Libras – CIL – Guia de Atendimento. Brasil, 2015b).

esperado de atendimentos a serem realizados (Brasil, 2015b; Ananias, 2018). De acordo com Ananias (2018), grande parte dos intérpretes de Libras que atuam na CIL são terceirizados ou exercem seu trabalho por meio de contratos temporários, o que pode impactar diretamente na qualidade do serviço oferecido, na medida em que isso favorece a rotatividade de profissionais e dificulta a padronização do atendimento.

Entre os anos 2012 e 2013, o governo federal propôs uma expansão das CIL, com busca ativa para firmar parcerias com os entes federados, resultando no programa nacional de implementação das CIL a partir de 2012, que passaram a ser estabelecidas por meio de adesão a edital público após os anos iniciais de busca ativa (Brasil, 2015b; Jesus, 2017). No estudo de Jesus (2017) sobre a implementação das CIL no estado de Santa Catarina, a percepção tanto dos intérpretes quanto dos surdos usuários do serviço é de que as dificuldades com o uso de jargões médicos, o desconhecimento da figura do intérprete no contexto da saúde e as tentativas de criação de alternativas de comunicação por parte do profissional de saúde, dispensando o intérprete, são alguns dos desafios que se colocam na efetivação da qualidade do serviço, somadas às dificuldades estruturais em relação a equipamentos e qualificação profissional:

Na verdade, lá na central de intérpretes é importante que os intérpretes tenham fluência na Libras, tenham ética, uma conduta de sigilo e privacidade das informações, e sobre a fluência, a maioria dos surdos reclama, uma parcela não tem proficiência, então seria interessante um curso de desenvolvimento da Libras para que fiquem mais proficientes, assim melhoraria mais o serviço (Entrevista de um usuário surdo, concedida a Jesus, 2017: 174).

O decreto nº 9.656/18 altera artigos do Decreto nº 5.626/05 sobre a regulamentação da lei que reconhece a Libras, incluindo a possibilidade de utilização de centrais de intermediação da comunicação, ofertando atendimento presencial ou remoto por meio de recursos de videoconferência e *webchat*, para garantir o atendimento efetivo a pessoas surdas ou com deficiência auditiva nos serviços públicos e da administração pública federal, e não apenas por meio da contratação direta de profissionais intérpretes para os serviços (Brasil, 2018). A redação dada pelo decreto de 2018 respalda a instalação das CIL pelo país e

amplia as possibilidades de acessibilidade comunicacional para pessoas surdas nos serviços públicos.

O relatório da 16ª CNS, ocorrida no ano de 2019, apresenta como uma de suas diretrizes a implementação de serviços que promovam acessibilidade para pessoas com deficiência, agregando as centrais de Libras em regime integral, por meio da utilização de videochamadas, com possibilidade de deslocamento do profissional tradutor/intérprete em casos específicos. Dentre os relatórios das oito CNS analisadas, esta é a primeira vez que as Centrais de Interpretação de Libras são mencionadas em uma Conferência Nacional de Saúde, onde também há proposições para ampliação da formação dos gestores e trabalhadores de saúde em diferentes formas de comunicação para pessoas surdas, incluindo a inserção de profissionais especialistas em Libras e braile nos Núcleos de Apoio à Saúde da Família – NASF (Brasil, 2019c):

[...] Serviços que promovam a acessibilidade da pessoa com deficiência agregando a central de libras em regime integral, utilizando vídeo chamadas, e em casos mais graves, o deslocamento do profissional tradutor e intérprete de Libras. Garantir a aplicação da Lei 13.146/2015, que dispõe sobre a capacitação dos profissionais da saúde para o atendimento as pessoas com deficiência, respeitando o Decreto Federal nº5.625/2005 (Brasil, 2019c: 20).

No município de São Paulo, no ano de 2007, anteriormente à implementação das CIL em âmbito nacional, foi estabelecida a criação da Central de Intérpretes de Libras e guias-intérpretes para surdocegos no âmbito do município, por meio da Lei nº 14.441/07, a partir de um projeto de lei de autoria da então vereadora Mara Gabriilli, do PSDB, na gestão de Gilberto Kassab. A Central, vinculada à Secretaria Especial da Pessoa com Deficiência e Mobilidade Reduzida – atual Secretaria Municipal da Pessoa com Deficiência (SMPED) – prevê no escopo de trabalho a disponibilização de intérpretes e guias-intérpretes nos serviços de repartições públicas municipais, por meio de agendamento prévio para atendimento presencial ou por meio de transferência de imagem imediata com vídeo simultâneo entre o intérprete e o cidadão que necessita do serviço, podendo ser executado por meio de convênios e parcerias (São Paulo, 2007a).

A lei da Central de Intérpretes do município foi regulamentada no ano de 2020, por meio da Portaria SMPED nº 05, de 19 de junho de 2020, que realiza também alteração do nome para Central de Intermediação em Libras (CIL). A portaria define que a intermediação entre o intérprete e a pessoa usuária de Libras deverá ser realizada por meio de videochamada em tempo real, pelos canais de atendimento dos serviços públicos municipais. A proposta é que o serviço funcione ao longo do ano todo, durante 24 horas por dia, podendo ser acessado por meio de aplicativo sem desconto da franquia de Internet do usuário, pelo *website*<sup>45</sup> (Figura 50) ou pelos postos de atendimento presenciais (PAPs), instalados nos serviços públicos municipais, de acordo com horário de funcionamento específico do local. Para a instalação dos PAPs, a SMPED e o responsável pelo estabelecimento devem, em parceria, oferecer as condições necessárias de equipamentos e recursos humanos para a efetivação do serviço (São Paulo, 2020d).



**Figura 50:** Imagem obtida do vídeo de apresentação da CIL no município de São Paulo. Fonte: Prefeitura de São Paulo, 2023.

No relatório final do Programa de Metas da Prefeitura de São Paulo para o período de 2017 a 2020 (São Paulo, 2020c), foram apresentados os dados obtidos nos anos de 2019 e 2020, contemplando as metas da SMPED para ampliação da acessibilidade e do respeito à diversidade. Foram apontados como resultados nesse eixo a realização de mais de 5.000 downloads no aplicativo da CIL, mais de 12.000 atendimentos e instalação de 246 novos PAPs, além da realização de 35 turmas da Oficina Básica de Libras, contemplando a formação

---

<sup>45</sup> Consultas ao atendimento pelo site e demais informações sobre acesso a CIL podem ser obtidas por meio do endereço eletrônico: <https://v3.icom-libras.com.br/w/smped/webview/>.



de 750 profissionais. Nos serviços de saúde, a implantação dos PAPs vem acontecendo de forma gradual desde fevereiro de 2023 (Figura 51), totalizando, de acordo com a última informação disponibilizada pelo endereço eletrônico oficial da prefeitura de São Paulo até o final da redação dessa tese, 94 PAPs instalados em unidades de saúde do município.



**Figura 51:** Recorte de notícia veiculada no endereço eletrônico oficial da prefeitura de São Paulo, informando sobre a ampliação da instalação dos PAPs. Fonte: Prefeitura de São Paulo, 2023.

Diante da invisibilidade da Libras nas políticas públicas voltadas às pessoas surdas nos serviços de saúde, Vianna, Lima e Andrade (2020) discutem as possibilidades de atuação em equipe multiprofissional, em particular da fonoaudiologia, a partir do itinerário terapêutico de uma criança surda atendida em um serviço de reabilitação auditiva. As autoras destacam que o acompanhamento oferecido à criança cumpria as normativas estabelecidas para os serviços de reabilitação auditiva, no que se refere ao diagnóstico, concessão de recursos de tecnologias auditivas e acompanhamento terapêutico, mas também contemplava a Libras como parte do processo em um programa de orientação às famílias de crianças surdas no serviço, configurando-se em um potencial modelo para a implementação de ações em outros pontos de atenção da rede, considerando a heterogeneidade da surdez e as singularidades dos sujeitos surdos, sem prejuízo das ações de reabilitação auditiva:

Destacamos que o acompanhamento terapêutico oferecido ao neonato com perda auditiva cumpre as normativas da habilitação do serviço e ainda contempla a Libras como possibilidade no processo terapêutico, o que não é previsto em nenhuma das portarias do MS relacionadas e que pode servir de exemplo para outros serviços com o mesmo tipo de habilitação (Vianna, Lima e Andrade, 2020: 82).

A ampliação da acessibilidade comunicacional nos serviços de saúde é temática relevante para discussão e proposição de ações também em espaços científicos e acadêmicos que pautam a garantia dos princípios do SUS e a defesa

dos direitos humanos, tal como a Abrasco. Diferentes congressos e encontros temáticos vem sendo realizados desde a fundação da associação, assim como a criação de comissões, comitês, fóruns e grupos temáticos (GT), dentre eles o GT Deficiência e Acessibilidade. Desde o início dos trabalhos da instituição, há a organização de órgãos internos para gerir o trabalho em diferentes frentes, que pudessem reunir segmentos específicos para possibilitar um funcionamento mais eficiente. Esse é o caso das comissões e grupos temáticos, que apesar de não estarem previstos no estatuto da associação, foram progressivamente surgindo para ampliar seu funcionamento e contemplar cada vez mais os objetivos propostos, além de ampliar o escopo de trabalho conforme novas necessidades passaram a ser identificadas. Os Grupos Temáticos da Abrasco buscam ultrapassar as fronteiras entre as disciplinas, visando ao estabelecimento de ampla interação entre diferentes profissionais e áreas de conhecimento (Nunes, 2006).

A proposta de criação do GT Deficiência e Acessibilidade surgiu a partir de discussões no 7º Congresso Brasileiro de Ciências Sociais e Humanas em Saúde, ocorrido no ano de 2016, partindo de pesquisadores que almejavam a abertura de diálogos interdisciplinares, interprofissionais e interinstitucionais para promover pesquisas no campo da Saúde Coletiva. Pereira (2017) aponta que a Abrasco considera a importância da inserção do tema em suas discussões, tanto pela sua relevância política no cenário nacional e internacional, quanto pelo caráter interdisciplinar de suas discussões, para contribuição na produção do conhecimento e na inclusão social das pessoas com deficiência em diferentes âmbitos da sociedade.

O objetivo do GT é se constituir como um espaço de articulação entre diferentes pesquisadores no campo da Saúde Coletiva, concebendo a deficiência a partir da perspectiva dos direitos humanos e orientando suas propostas a partir da Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência e da Lei Brasileira de Inclusão, visando ao fortalecimento e aprimoramento de pesquisas e ações com e para as pessoas com deficiência. Um dos principais propósitos do grupo é a defesa da acessibilidade como possibilidade de acesso e participação, defendendo a quebra de todo tipo de barreira. Dentre os objetivos

do GT, estão formular estratégias de acessibilidade nos eventos da Abrasco, fomentar pesquisas e reflexões sobre deficiências e acesso à saúde, atuar em espaços colegiados para garantia e defesa dos direitos das pessoas com deficiência e divulgar o modelo social da deficiência no campo da Saúde Coletiva (Pereira, 2017; Abrasco, 2021b).

Dentre as ações da Abrasco diretamente relacionadas ao GT Deficiência e Acessibilidade estão as manifestações de notas técnicas e notas de repúdio contra ações governamentais que prejudiquem a garantia de direitos das pessoas com deficiência, tais como as condutas relativas à regulamentação do Modelo de Avaliação Unificada da Deficiência, proposto pela LBI e encaminhado de forma não alinhada ao movimento social da deficiência durante a gestão de Michel Temer (2016-2018); a extinção do CONADE em 2019 na gestão de Jair Bolsonaro (2019-2022); além da promoção de debates temáticos sobre pautas relacionadas à deficiência durante a pandemia e participação em Audiência Pública na Câmara dos Deputados sobre a vacinação de pessoas com deficiência durante as fases de definição de grupos prioritários durante a pandemia, conforme apresentado em carta redigida pelo GT e apresentada na referida audiência:

Em síntese, a ausência de dados brasileiros, sobre as pessoas com deficiência, que subsidiem políticas públicas neste momento de enorme gravidade, constitui uma barreira para a tomada de decisão sanitária. [...] Assumir a definição da deficiência em sua complexidade biopsicossocial nos faz olhar para o exercício da funcionalidade e das relações de interdependência com o meio, os critérios pessoais – como raça, renda, severidade da deficiência, lugar de moradia e necessidades de reabilitação (Abrasco, 2021c: s/p).

Em relação a pautas especificamente relacionadas às pessoas surdas e à acessibilidade comunicacional, as informações e documentos disponíveis para consulta pelo endereço eletrônico da Abrasco não evidenciam discussões direcionadas para essa temática, apresentando apenas informações sobre a organização e composição do GT Deficiência e Acessibilidade, bem como divulgação dos documentos e eventos acima mencionados. Os eventos organizados pelo GT e que abrangeram a pauta das pessoas com deficiência de forma geral foram disponibilizados para acesso livre no canal da Abrasco no YouTube e contaram com acessibilidade comunicacional por meio de janelas de

interpretação em Libras. Em contato direto com membros da coordenação do GT, a informação obtida é de que todas as produções do GT estão publicizadas no endereço eletrônico da Abrasco e que não há documentos institucionais específicos sobre acessibilidade comunicacional além dos que estão disponíveis para acesso público. A equipe reforça que essa temática se apresenta de forma transversal nas ações da instituição e como pauta interna do cotidiano do grupo temático, apesar de reconhecer a restrição na oferta de recursos de acessibilidade promovidos pela instituição.

Uma das formas de ampliação das discussões sobre a temática da acessibilidade no meio acadêmico, suscitando a problematização da necessidade de implementação de políticas públicas, são as publicações em revistas científicas. Uma das revistas de maior relevância na área da Saúde Coletiva é a Revista Ciência & Saúde Coletiva, editada pela Abrasco desde o ano de 1996, contando com a publicação de artigos de pesquisadores nacionais e internacionais<sup>46</sup>. As edições da revista contam com um eixo temático, a partir do qual são apresentados artigos relacionados, além de artigos de tema livre que complementam cada edição. Dentre os 217 números da revista, de 1996 a 2023, apenas dois deles apresentam o tema da deficiência como eixo estruturante para a publicação de artigos. A edição número 1 do ano de 2009 apresenta como tema “Deficiência e Saúde Mental: política e práticas de saúde”, englobando artigos sobre políticas públicas, violência e acessibilidade arquitetônica, além de contemplar também artigos relacionados à saúde mental, sem nenhuma publicação referente ao tema da surdez ou da acessibilidade comunicacional. Na edição número 10 do ano de 2016, a revista apresentou o tema “Deficiência, família e sociedade” como central para a organização dos artigos, contando com estudos de prevalência das deficiências, redes de apoio, políticas públicas e interseccionalidades. Dos 31 artigos publicados, apenas um deles aborda a temática das pessoas com deficiência auditiva, sob a perspectiva da qualidade de vida de seus pais (Ramires, Branco-Barreiro e Peluso, 2016).

---

<sup>46</sup> Desde 2011, a revista conta com a publicação de edições mensais (12 números anuais), contendo, em média, 30 artigos por edição. A partir de janeiro de 2021, a revista passou a cobrar taxa de submissão no valor de R\$ 100,00 por artigo.

No ano de 2022, a edição de número 10 da revista apresentou como tema central “Diversidade e Saúde Coletiva”, que contemplou dois artigos relativos ao tema da deficiência – dentre os 27 publicados – sob o enfoque do ativismo na parentalidade atípica e do capacitismo e suas interseccionalidades, sem nenhuma publicação que aborde a temática da surdez ou da acessibilidade comunicacional. A partir da busca de artigos que contemplassem temáticas sobre surdez/deficiência auditiva em volumes da revista, ainda que em números que não tivessem a deficiência como eixo temático, foram encontrados 14 artigos (excluídos os artigos em duplicidade) filtrados a partir das palavras-chave “deficiência auditiva” e “surdez”. Um dos artigos está relacionado às intervenções em saúde na perspectiva de surdos usuários de língua de sinais (Nóbrega et al., 2012), outro à acessibilidade para pessoas com deficiência motora, visual e auditiva no momento do parto (Thomaz et al., 2021) e outro relativo à genealogia da surdez na política de saúde brasileira (Vianna et al., 2022). Cinco dos artigos encontrados abordam a temática pela perspectiva da caracterização da deficiência auditiva em diferentes públicos (Bittencourt e Hoehne, 2009; Bittencourt et al., 2011; Silveira, Câmara e Rosalino, 2011; Ramires, Branco-Barreiro e Peluso, 2016; Rech et al., 2023) e dois referem-se a políticas de saúde auditiva (Vianna, Cavalcanti e Acioli, 2014; Lima et al., 2015), sendo os demais artigos relacionados à deficiência de forma geral.

A busca por artigos publicados na revista *Ciência & Saúde Coletiva* não teve como pretensão configurar-se como uma revisão sistemática da literatura ou analisar em profundidade o conteúdo integral das publicações – ainda que parte dos artigos encontrados já tivesse sido utilizada como referência ao longo da construção desta tese – mas suscitar reflexões acerca da circulação em uma das mais importantes revistas científicas da área de Saúde Coletiva em relação às temáticas da surdez e da acessibilidade comunicacional e seus impactos na construção das políticas públicas e do acesso à saúde. O panorama inicial permite observar a carência de publicações relativas à temática específica da surdez, mas também indica um cenário restrito de publicações referentes à temática das deficiências de modo geral, especialmente em relação às dificuldades de acesso aos sistemas de saúde. Diante desse cenário, é

particularmente desejável a realização de ações encabeçadas pela Abrasco e o fomento a publicações relacionadas à surdez na revista vinculada à instituição, no sentido de incentivar a realização de eventos e debates, bem como estimular a produção científica sobre o tema, por meio de publicações de edições temáticas na revista e ampliação do alcance do GT Deficiência e Acessibilidade em redes de pesquisadores que possam agregar reflexões e proposições pertinentes à atuação em Saúde Coletiva.

### **4.3 Entre conquistas e recuos: o espaço da Libras e da pauta da surdez no debate democrático**

Conforme apresentado anteriormente neste capítulo, as considerações sobre o uso da Libras nos serviços de saúde, a avaliação das possibilidades de uso da língua durante o processo de intervenção e como um elemento importante para o desenvolvimento da linguagem, foram temas inseridos no documento instrutivo de reabilitação da Rede de Cuidados à Pessoa com Deficiência apenas no ano de 2020, segundo ano da gestão presidencial de Jair Bolsonaro (2019-2022), que buscou aproximação com membros da comunidade surda, contemplando a presença de intérpretes de Libras nos pronunciamentos presidenciais e representantes surdos para assumirem cargos de liderança em seu governo.

Os discursos direcionados à comunidade surda iniciaram-se já no período de campanha, notadamente amplificados pela figura da primeira-dama Michelle Bolsonaro, que chamou atenção no pronunciamento de posse do presidente em 2019, marcado pelo ineditismo de um discurso em língua de sinais no Brasil, proferido por Michelle e acompanhado simultaneamente por uma intérprete em língua portuguesa. Baalbaki e Buscácio (2020) compreendem o pronunciamento da primeira-dama como um acontecimento discursivo, na medida em que potencialmente poderia promover rupturas e compor novos sentidos linguísticos e institucionais, por meio da utilização de uma língua de um grupo minorizado, assumindo destaque visual como protagonista.

Em determinado momento do discurso<sup>47</sup> (Figura 52), a primeira-dama dirigiu-se explicitamente à comunidade surda, às pessoas com deficiência e a todas as pessoas que, por algum motivo, sentiam-se relegadas, comprometendo-se com a valorização e o respeito a seus direitos, incluindo, ao final, o *slogan* de campanha do presidente: “Brasil acima de tudo, Deus acima de todos”. O recrutamento da Libras, dos intérpretes e da pauta dos surdos desde as campanhas pré-eleições presidenciais pode ser entendido, nas palavras de Baalbaki e Buscácio (2020), como “recurso de acessibilidade para a evangelização” e para a inserção da pessoa surda na narrativa governamental, concebendo a língua por um caráter instrumental e alheio a sua historicidade, sem espaço para a polissemia:

[...] considera-se que é no processo da produção de sentidos que o sujeito se constitui e por estar atrelado a uma posição-sujeito que sentidos são produzidos – temos aqui a palavra “Deus” ressignificada pelo lugar da primeira-dama agregado a um caráter teocrático do governo; fazendo emergir à memória discursiva que relaciona Libras à evangelização do surdo no Brasil (Baalbaki e Buscácio, 2020: 57).



**Figura 52:** Imagem do discurso em Libras da primeira-dama Michelle Bolsonaro, acompanhada por uma intérprete, na posse presidencial em 2019. Fonte: Banco de Imagens da Agência Senado.

De acordo com Casarões (2020), a chegada de Bolsonaro ao poder refletiu-se em transformações na relação entre Estado, religião e sociedade, com a presença no governo de ministros declaradamente evangélicos e com uma bancada evangélica de deputados e senadores atuantes em aliança com o então presidente. Apesar de o início do envolvimento das igrejas neopentecostais nas

<sup>47</sup> O discurso da primeira-dama na posse presidencial pode ser acessado na íntegra em: [https://www.youtube.com/watch?v=Yaq9BeTU4\\_Y](https://www.youtube.com/watch?v=Yaq9BeTU4_Y).

disputas partidárias no país ter origem na década de 1960, foi no contexto da redemocratização que as igrejas evangélicas passaram a ocupar espaços legislativos de forma mais significativa, com lideranças políticas ideologicamente alinhadas ao centro, mas encontrando espaços de coexistência com movimentos de esquerda no governo Lula, apesar de trabalharem para conter a aprovação de pautas progressistas no Congresso Nacional. Com a amplificação das tensões entre a bancada evangélica e o governo durante a gestão de Dilma Rousseff, membros desse segmento compuseram apoio ao impeachment da presidenta em 2016, o que levou à ascensão de Michel Temer (2016-2018) à presidência e à busca por um candidato alinhado às pautas ideológicas evangélicas e com viabilidade eleitoral para concorrer às próximas eleições presidenciais.

Mendes (2020) analisou o uso de gêneros digitais por profissionais que realizam a mediação entre línguas orais e línguas de sinais, a partir de publicações realizadas em perfis de surdos e intérpretes de Libras durante a campanha eleitoral de Jair Bolsonaro no ano de 2018, em uma rede social de grande alcance. A autora destaca o papel potencial da primeira-dama como representante das pautas da comunidade surda durante a campanha, por ter conhecimentos de Libras, contato com a comunidade e inserção em âmbito religioso, mas também destaca a ampliação da possibilidade de alcance de pessoas surdas favoráveis e contrárias ao discurso do presidenciável, por meio da capilarização de vídeos acessíveis em Libras nas redes sociais, protagonizados tanto por pessoas surdas quanto por intérpretes:

[...] reitero, com a acessibilidade e a interculturalidade inerentes ao ofício da interpretação, a figura de Michelle Bolsonaro como dispositivo capaz de instigar sujeitos a veicularem informações para a comunidade surda, a favor ou em oposição a Jair Bolsonaro. Tais fatores foram visibilizados em grande escala por meio das publicações no Instagram, destacado, aqui, como espaço digital que permite a análise das postagens em consonância com os estudos sobre gêneros digitais (Mendes, 2020: 344).

Historicamente, as instituições religiosas encabeçaram o pioneirismo na educação de surdos, mantendo seu protagonismo na área ao longo do tempo, desde as primeiras iniciativas de escolarização de surdos na Europa no século XVI pelo monge beneditino espanhol Pedro Ponce de León (Capovilla, 2000;



Rocha, 2008; Strobel, 2009), a publicação do primeiro livro de educação de surdos de que se tem notícia, em 1620, pelo padre espanhol Juan Pablo Bonet (Rocha, 2008; Strobel, 2009), o desenvolvimento de metodologias de comunicação em sinais e desenvolvimento da linguagem escrita para surdos, pelo abade Charles de l'Épée em meados do século XVIII (Soares, 1996; Reily, 2007; Rocha, 2008), a ampliação de escolas de surdos de diferentes congregações católicas ao longo do século XX (Reily, 2007; Silva, 2012), assim como as ações missionárias para surdos, a publicação de manuais de línguas de sinais por diferentes denominações cristãs – católicos, batistas e testemunhas de Jeová (Reily, 2007; Silva e Teixeira, 2008) – a inserção no movimento social surdo, particularmente sob representação da Feneis (Silva, 2011) e a inserção de intérpretes de Libras nas diferentes celebrações religiosas (Silva e Teixeira, 2008).

A Igreja Católica teve papel histórico relevante na organização de escolas de surdos em diferentes estados do Brasil e, conseqüentemente, na constituição de referências territoriais e simbólicas para a socialização de surdos em seus eventos, reuniões de ex-alunos, competições esportivas, com influências na formação de associações de surdos pelo país – cujos membros eram, em grande parte, vinculados à Igreja Católica, inclusive na Associação de Surdos de São Paulo (ASSP) – e na constituição da Feneis, cuja fundação, em 1987, contou com a presença de agentes religiosos católicos de instituições ligadas aos surdos, que permaneceram em contato próximo, seja por meio de diferentes denominações católicas que assumiram a gestão de instituições educacionais, seja pela participação de seus membros na Pastoral dos Surdos (Silva, 2011; 2012).

A influência da igreja católica por meio das paróquias, escolas de surdos, congregações e associações teve repercussões na organização de grupos de surdos, favorecendo a ampliação inicial do uso da Libras em espaços sociais, mas as práticas de evangelização de surdos foram marcadamente disseminadas no meio evangélico brasileiro, com a ampliação do “ministério com surdos” em diferentes igrejas batistas, da prática dos estudos bíblicos em Libras e da interpretação dos cultos, alcançando pioneirismo nas congregações da Igreja

Batista e expandindo-se para outras denominações protestantes pentecostais e neopentecostais (Silva e Teixeira, 2008). Apesar de se apresentar inicialmente como católico, Jair Bolsonaro conquistou a simpatia de lideranças evangélicas, contribuindo para a isso as figuras de sua esposa e de alguns de seus filhos, frequentadores da Igreja Batista e refletindo-se em sua eleição em 2018, com apoio estimado de dois terços dos votos de evangélicos destinados a ele no segundo turno (Casarões, 2020).

A atividade de evangelização da Igreja Batista com surdos iniciou-se no final dos anos 1970, a partir da vinda de missionários dos Estados Unidos para o Brasil, com ampliação da prática das atividades missionárias ao longo dos anos 1980 e 1990, sendo central a figura do intérprete de Libras em sua missão de mediação entre surdos e ouvintes, assumindo, de acordo com Silva e Teixeira (2008) o papel de “pastor de surdos” em muitas situações. De acordo com os autores, diferentemente de outras denominações neopentecostais, nas práticas batistas os surdos são originalmente compreendidos como um povo não alcançado pela mensagem cristã, devido à ausência de audição, mas a surdez não é apreendida como objeto de cura biológica, e sim metafórica, à medida que a interpretação em língua de sinais permitiria aos surdos se abrirem à mensagem de Deus por meio de outros sentidos além da audição, sendo os surdos compreendidos como um povo a ser alcançado, aliando os conceitos de língua, povo e cultura e reforçando a afirmação da surdez como uma particularidade étnico-linguística:

Embora nessa atividade missionária a surdez possa ser vista como sinal diacrítico de um povo - o “povo surdo”-, ela não deixa de ser vista também como um sinal do pecado original dos descendentes de Adão e Eva, isto é, como um fruto da natureza pecaminosa do homem. Desse modo, embora a cura biológica de tal mal não seja buscada nas práticas batistas, a conversão dos surdos visa possibilitar que no porvir, após a morte, pessoas surdas que estejam salvas deixem de ser surdas no céu. Para que isso se realize é fundamental garantir primeiramente a cura da surdez espiritual, o desconhecimento da mensagem cristã (Silva e Teixeira, 2008: 88).

A circulação de agentes com trajetória religiosa, com origem em diferentes denominações protestantes, se expandiu também para instituições universitárias, movimentos sociais, publicações acadêmicas, política partidária e para o mercado em torno de intérpretes de Libras e colocação profissional de

peças surdas. Alguns dos importantes intelectuais do campo da surdez emergiram de comunidades luteranas, como Ronice Quadros (UFSC) e Lodenir Karnopp (UFRGS), iniciando entre os luteranos, de acordo com Silva (2011), a circulação de atividades missionárias, produção científica, movimentos sociais e mercados relativos à surdez, com ampliação do alcance para outras denominações evangélicas, integrando participações em interpretações português/Libras em grupos de pesquisas científicas sobre surdez e línguas de sinais em diferentes universidades do país, em um duplo trânsito de influências: ao passo que a academia absorveu intelectuais com trajetória religiosa, as instituições religiosas também receberam influências das produções científicas para embasar sua compreensão sobre surdez como particularidade étnico-linguística.

No campo político, a ampliação da influência do segmento evangélico nas candidaturas e na participação em cargos eletivos apresentou tendência de crescimento na última década, com alcance de cargos de poder no alto escalão do governo Bolsonaro, em postos não alcançados em gestões anteriores. A inédita nomeação de pessoas surdas para cargos de gestão na recém-criada Diretoria de Políticas de Educação Bilíngue de Surdos (DIPEBS)<sup>48</sup>, implementada a partir de modificações na estrutura do Ministério da Educação (MEC), gerou apoio de parte da comunidade surda, predominantemente alinhada também às pautas conservadoras e religiosas do presidente. A nomeação de Priscilla Gaspar<sup>49</sup> para assumir a Secretaria Nacional dos Direitos da Pessoa com Deficiência – atualmente integrada ao Ministério dos Direitos Humanos e da Cidadania – também se configurou em ineditismo com potencial

---

<sup>48</sup> Ocuparam o cargo de direção da DIPEBS na gestão Bolsonaro as professoras e pesquisadoras surdas Karin Lilian Strobel, já apresentada nos capítulos anteriores, e Crisiane Nunes Bez Batti, graduada em Pedagogia e Letras/Libras, mestre em Linguística e professora bilíngue de surdos.

<sup>49</sup> Além do cargo de Secretária Nacional dos Direitos da Pessoa com Deficiência, Priscilla Roberta Gaspar de Oliveira também ocupou cargo na Diretoria do Departamento de Políticas Temáticas dos Direitos da Pessoa com Deficiência na gestão de Jair Bolsonaro. Foi candidata a deputada federal por São Paulo pelo Partido Social Cristão (PSC) nas eleições de 2022. É graduada em Pedagogia e Letras/Libras, com mestrado na área de Educação, tendo atuado como professora de Libras. Sua família conta com várias gerações de pessoas surdas, incluindo seus pais e suas três filhas.

para representatividade, conforme apontado por ela em entrevista concedida durante convenção da ONU em 2019:

Na verdade, eu sou a primeira pessoa surda no alto escalão dos governos do mundo todo, tão próximas ao presidente, ao chefe de Estado. Penso que nós temos que desenvolver mais acessibilidade. Nós sabemos das limitações e das barreiras, e a acessibilidade é a chave que abre, que derruba essas barreiras. Eu espero que nós possamos juntos com essas chaves abrir essas portas e derrubar essas barreiras para uma real inclusão social (ONU News, 2019: s/p).

Contudo, a postura assistencialista e paternalista do governo ao lidar com as pautas relacionadas aos surdos e a ausência de implementação de políticas públicas que atendessem às necessidades desse grupo populacional também levaram a tensões internas à própria comunidade e com outros segmentos de pessoas com deficiência, ao serem adotadas medidas contrárias à inclusão de grupos minorizados (Cabello e Martins, 2021), como a extinção do CONADE e da Secretaria de Educação Continuada, Alfabetização, Diversidade e Inclusão (Secadi), a proposta de modificação da Política Nacional de Educação Especial (posteriormente suspensa pelo Superior Tribunal Federal e revogada no primeiro dia de gestão do terceiro mandato de Lula, em 2023), o encerramento do contrato da TV INES, com programação integral em Libras e a extinção do cargo público de intérprete de Libras no quadro da administração pública federal, conforme é apresentado em carta de repúdio assinada genericamente pela “Comunidade Surda do Brasil” e divulgado em endereço eletrônico da Câmara Paulista para Inclusão da Pessoa com Deficiência:

A Comunidade Surda do Brasil vem a público manifestar repúdio ao Decreto nº 10.185, de 20 de dezembro de 2019 do Governo Federal, o qual extingue o cargo de Tradutor/Intérprete de Libras [...] A indignação deste decreto se estende ao curso de Bacharelado em Letras/Libras, nas Universidades e Institutos Federais, além dos incontáveis cursos de intérpretes nas capitais e interiores deste país com aspirantes profissionais da área. [...] Excelentíssimo Sr. Presidente Jair Bolsonaro e sua digníssima primeira-dama, a Sra. Michelle Bolsonaro, nós surdos deste país, não aceitaremos o retrocesso de nossa causa. A nossa História merece respeito, compaixão, e mais responsabilidade. A palavra proferida em seus Discursos de Posse e os votos dos quais muitos de nós lhe confiaram é, hoje – uma traição – que chegou até nós como o presente de Natal mais doloroso que jamais imagináramos receber um dia, depois de tantas conquistas (Câmara Paulista para Inclusão da Pessoa com Deficiência, 2020: s/p).

Em relação à representação política eleitoral de pessoas com deficiência, Lüchmann, Schaefer e Mello (2022) destacam que ainda há desafios significativos para ampliação tanto da participação de pessoas com deficiência eleitoras, quanto daquelas que concorrem a cargos políticos e das que são eleitas, ainda que venham crescendo medidas relacionadas à inclusão eleitoral desde a década de 1990, como inserção de braile e sistema de áudio nas urnas eletrônicas e ampliação das condições de acessibilidade nas seções eleitorais. Porém, a inacessibilidade na comunicação das campanhas eleitorais e as barreiras atitudinais relacionadas aos candidatos com deficiência ainda dificultam a participação política desse segmento populacional. Nesse sentido, a ampliação dos recursos de acessibilidade nas comunicações e na informação tornam-se elementos agregadores às campanhas e discursos de políticos que os contemplam, tanto por permitir maior acesso aos debates quanto por ampliarem a visibilidade para pautas específicas e configurarem-se em potencial ampliação da representatividade e protagonismo, o que não foi plenamente contemplado nas gestões anteriores à de Jair Bolsonaro, pauta estrategicamente assimilada por sua equipe.

As gestões de Lula (2003-2010) e Dilma Rousseff (2011-2016) foram reconhecidas pelos inegáveis avanços sociais, inclusive no campo da saúde e de políticas públicas inclusivas às pessoas com deficiência, porém, de acordo com Mota e Marques (2018), estavam alinhadas às pautas do movimento liberal e oligárquico que se estabelecia no campo político e social, evidenciando que os grupos políticos progressistas estavam no governo, mas efetivamente não detinham o poder. Os programas governamentais de transferência de renda, inclusão social e erradicação da pobreza, as políticas de emprego, a recuperação de parte dos direitos sociais das classes populares em relação à alimentação, saúde, educação e moradia, assim como a articulação entre esses diferentes programas, foram responsáveis por mudanças nos valores simbólicos e por rearranjos na organização das classes sociais no país, com expansão expressiva da classe média brasileira ou, como defende Chaui (2016), de uma nova classe trabalhadora, que não detém o poder do Estado (classe dominante) e nem o poder social da classe trabalhadora organizada, concentrando-se em

um lugar ideológico que tende a ser contraditório, fragmentado e sem unificação de interesses.

Ao passo que alguns segmentos dessa “nova classe média” tendem a um alinhamento mais à esquerda, com a defesa de pautas relacionadas à justiça social, outros segmentos tendem a uma margem oposta, sem um referencial social e econômico sólido e claro, que busca na ordem e na segurança a solução para sua estabilidade (que implica em tornar-se classe dominante e afastar-se da classe proletária), por meio de uma ideologia conservadora e reacionária, cujo papel social e político seria assegurar a hegemonia ideológica da classe dominante (Chauí, 2016), contemplando princípios orientados pela teologia da prosperidade do movimento (neo)pentecostal, que alcança tanto estratos mais pobres da população, com suas promessas de abundância e cura física e espiritual, quanto a classe média emergente e suas demandas culturais, educacionais e econômicas (Casarões, 2020).

A estrutura autoritária da sociedade brasileira, marcada pelo predomínio do espaço privado sobre o espaço público, pela hierarquização e pela naturalização e perpetuação das desigualdades, faz com que o tratamento destinado àqueles que são vistos como desiguais assumam o caráter de favor, benevolência, tutela, assistencialismo, ou mesmo de cooptação e opressão, sendo manifestada, nas palavras de Chauí (2016) pela disputa entre dois componentes ideológicos que enfatizam o sucesso da individualidade, conceitos que podem ser apreendidos para as construções sociais em torno da surdez como pauta política nos últimos anos, não sob a perspectiva de construção de políticas públicas para a efetivação de direitos e participação plena, mas com características assistenciais, por meio de práticas não dissociadas, nesse caso em específico, entre política e religião:

[...] a “teologia da prosperidade”, do pentecostalismo, e a “ideologia do empreendedorismo”, da classe média neoliberal (o sonho de virar burguesia). Em outras palavras, visto que a nova classe trabalhadora brasileira se constitui no interior do momento neoliberal do capitalismo, nada impede que, não tendo ainda criado formas de organização e de expressão pública, ela se torne propensa a aderir ao individualismo competitivo da classe média. Ou seja, que ela possa aderir ao *modo de aparecer do social* como conjunto heterogêneo de indivíduos e interesses particulares em competição. E ela própria é levada a

acreditar que faz parte de uma nova classe média brasileira (Chaui, 2016, p. 20).

Ainda que o movimento pela Reforma Sanitária Brasileira tenha contribuído de forma significativa para as conquistas de direitos sociais e de saúde, a partir da formulação da Constituição de 1988 e da criação do SUS, diferentes entraves se apresentaram e ainda persistem no processo de consolidação de direitos e de reestruturação dos sistemas de saúde, diante da própria dificuldade de transição democrática vivida no país (Mota e Marques, 2018), relacionada ao que Gerschman (2004) denomina “democracia inconclusa”, apresentada como um período de transição política negociada, com resistências à preponderância do setor público na organização do Estado. Nesse sentido, as inconclusões da democracia brasileira nos anos 1980-90 têm relação direta com a consolidação do SUS, na medida em que as concepções norteadoras desse sistema de saúde pautam-se em bases democráticas de ampliação de direitos, tendo alcançado avanços e recuos de acordo com as variações de contextos, refletindo-se em uma concepção privatista de saúde, de caráter filantrópico para a população com menos recursos:

Assim, discutimos a democracia nos seus aspectos constitutivos e em suas transformações impreteríveis nos pares de relações esfera pública/privada, indivíduo/sociedade, equidade/justiça social, como condição necessária para o estabelecimento de regime democrático capaz de assentar as bases de novo padrão das relações Estado/sociedade, no qual as políticas sociais e em especial as de saúde – por lidar com a vida e a morte –, em sociedades profundamente desiguais, exercem papel fundamental para a constituição da ordem democrática (Gerschman, 2004: 251).

O recuo do movimento da Reforma Sanitária na década de 1990, conforme apontado por Paim (2008), reflete-se no trabalho da Saúde Coletiva e de seus representantes, na medida em que estes passaram a se concentrar em postos de gestão e pesquisa acadêmica, relegando a uma posição secundária a discussão sobre a democracia brasileira, que, de acordo com Mota e Marques (2018), deveria ter permanecido entre as prioridades do movimento, em um período de ascensão do neoliberalismo e de sujeição dos Estados periféricos. Os avanços na conquista de direitos das pessoas com deficiência e também seus recuos e retrocessos, marcados pela ausência do Estado na formulação de políticas públicas, pela restrita implementação das políticas na prática dos

serviços e de seus usuários e pela ausência de protagonismo dos atores que experenciam tais dificuldades cotidianamente, refletem a urgência em problematizar a retomada do processo democrático como ponto de partida para a construção de um cuidado em saúde alinhado com as pautas de universalidade, integralidade e equidade propostas pelo movimento pioneiro da Saúde Coletiva e que a perspectiva histórica oferece elementos para vislumbrar e investigar:

Ao fim e ao cabo, a história não prevê o futuro – o dia de amanhã não faz parte de sua ciência. Ela pode buscar vestígios do passado e trazê-los para o tempo presente, acreditando que, por meio dessa conexão, as pessoas podem modificar seu tempo, mesmo sob os velhos ventos que sopram há mais de quinhentos anos em nossa *terra brasilis*. Assim, se exige uma visão histórica do passado de lutas em torno da saúde no Brasil, com suas rupturas e permanências, avanços e malogros, sem discursos ufanistas e triunfalistas (Mota e Marques, 2018, p. 44).



## CONSIDERAÇÕES FINAIS

Ao final do percurso de construção desta pesquisa, faz-se necessário retomar as intenções e perspectivas de análise a que este estudo se propôs, compreendendo que o trabalho do pesquisador encontra intersecções e tensionamentos que direcionam e redefinem suas escolhas conceituais, metodológicas, linguísticas e pragmáticas. A pesquisa histórica, por si só, impõe desafios de ordem teórica e prática na definição do objeto de análise em pesquisas na área da saúde, especialmente quanto à participação do pesquisador na interação com os documentos analisados. Tomando-se como referência que os documentos não se revelam por si mesmos e que a condução da história é permeada por rupturas e permanências, a análise do objeto de estudo pela perspectiva metodológica da história do tempo presente traz, ainda, novos desafios, particularmente no que diz respeito à atualidade dos temas estudados, à composição e ao reordenamento dos encadeamentos históricos e à participação dos sujeitos envolvidos nos fatos durante o processo de desenvolvimento do que se compõe como história.

A análise, pelas lentes da história, das políticas públicas de saúde e acessibilidade para pessoas surdas no município de São Paulo aponta para caminhos compartilhados de luta que envolvem o movimento das pessoas com deficiência de forma geral, em âmbito nacional, mas também revela as tensões e disputas em torno das pautas de grupos específicos no interior do movimento, assim como os caminhos percorridos nas particularidades de uma cidade como São Paulo, ora alinhada aos movimentos nacionais, ora tomando a frente em ações que pautaram definições de políticas públicas em âmbito estadual e federal. Somado a isso, a heterogeneidade própria dos grupos de pessoas surdas leva a divergências e tensões particulares, que orientam perspectivas teórico-práticas e suportam a construção de políticas públicas que revelam essas contradições e lacunas, refletidas na organização dos serviços e do acesso à saúde. Contudo, ainda que os tensionamentos se façam presentes desde a história de consolidação das primeiras políticas públicas, o protagonismo das pessoas surdas pode ser compreendido como fundamental para a conquista de

direitos e a garantia de seu cumprimento, independentemente das pautas destacadas em cada período.

Sob essa perspectiva, as pessoas surdas devem ser compreendidas como sujeitos sociais, cuja identidade é marcada por aspectos linguísticos e culturais – particularmente para o grupo de surdos sinalizantes – mas que não são alheios aos contextos político e sócio-histórico, gerando divergências em suas formas de compreensão do mundo e, conseqüentemente, sobre como, para que e para quem construir políticas públicas. Nesse sentido, as questões conceituais que envolvem as definições sobre deficiência, surdez e as abordagens de intervenção e oferta de serviços devem considerar tanto a perspectiva de pessoas surdas como sujeitos de direito, de forma relacionada à concepção biopsicossocial da deficiência, quanto a perspectiva de minorias linguísticas, quando se pautam as desigualdades e as barreiras que se impõem à participação de pessoas surdas, devido à sua forma de comunicação e interação com o mundo.

As discussões sobre a construção das políticas públicas relacionadas à saúde e acessibilidade para surdos, portanto, devem estar pautadas na coconstrução da autonomia no cuidado em saúde, o que se estabelece por meio do exercício da alteridade, considerando cada grupo social em suas particularidades, bem como as necessidades dos indivíduos que os compõem, de forma integral e equânime, como definem os princípios do SUS. O levantamento das referências bibliográficas que apoiam a discussão dos resultados desta pesquisa indica que os estudos que consideram a perspectiva da língua de sinais como essencial para a comunicação dos surdos, analisam os dados a partir da perspectiva dos próprios sujeitos e denunciam falhas na garantia de seus direitos de acessibilidade e de acesso à saúde. Já os estudos que consideram as políticas públicas, envolvem, essencialmente, as políticas relacionadas à saúde auditiva, com ênfase para diagnóstico e intervenções relacionadas à surdez, como processos de avaliação, reabilitação e uso de tecnologias auditivas.

As análises realizadas nesta pesquisa apontam para a predominância de políticas públicas e iniciativas de serviços de saúde orientadas pelo modelo biomédico da deficiência e direcionadas pela concepção clínico-terapêutica da surdez, tendo a oferta de tecnologias e de reabilitação auditiva como principal elemento. A ampliação do acesso a tecnologias auditivas pode ser considerado um avanço na ampliação de direitos e beneficia parte do grupo de pessoas surdas, mas a compreensão da surdez sob uma perspectiva organicista dificulta o acesso universal da população aos serviços de saúde, na medida em que aumenta as barreiras comunicacionais para surdos sinalizantes, perpetua uma visão normalizadora sobre os indivíduos e restringe as possibilidades de avanço em aspectos sociais e ambientais que se relacionam à limitação da participação das pessoas em seu cuidado em saúde e no exercício de sua cidadania. Corroborando o que apontam Vianna (2018) e Soleman e Bousquat (2021), autoras já apresentadas anteriormente, deve-se enfatizar que, para que sejam cumpridos os princípios doutrinários do SUS, é fundamental que as políticas de saúde para pessoas surdas estejam alinhadas a uma concepção socioantropológica, considerando os surdos como sujeitos que interagem com o mundo de forma predominantemente visual, sendo a língua de sinais fundamental nesse processo.

A ausência ou carência de comunicação de qualidade em Libras nos serviços de saúde ilustram uma importante barreira na comunicação encontrada pelos surdos, porém, considerando também as barreiras atitudinais – que envolvem políticas públicas, mas também os profissionais de saúde e a sociedade como um todo – ações cotidianas nos serviços e protocolos de atendimento poderiam contribuir para a ampliação da acessibilidade e da integralidade do cuidado. Um exemplo concreto de barreira atitudinal em relação à surdez e às pessoas com deficiência em geral é o entendimento equivocado de que a oferta de serviços de reabilitação na rede de cuidados em saúde garante o atendimento de todas as necessidades das pessoas com deficiência, eximindo outros pontos da rede – como a atenção básica, por exemplo – de ofertar cuidados em saúde para essa população.

Nesse sentido, destaque deve ser dado às relações particulares entre os conceitos de “acesso” e “acessibilidade” no contexto das pessoas com deficiência. O acesso aos serviços de saúde é um dos temas frequentes nos debates sobre os sistemas de saúde, sendo abordado pela perspectiva de medidas políticas, legais e sociais levadas em consideração para a entrada e uso dos serviços de saúde pelos cidadãos. A oferta precária de recursos de acessibilidade às pessoas com deficiência e a todos aqueles que necessitam de algum tipo de adaptação para frequentar os serviços de saúde, afeta diretamente o acesso ao cuidado em saúde, na medida em que a pessoa encontra diferentes barreiras para ingressar, permanecer e compreender a dinâmica do processo de atendimento oferecido a ela e efetivamente participar como corresponsável por sua própria saúde.

Considerando a questão do acesso como um elemento importante para o alcance da universalidade no SUS, os demais princípios doutrinários – integralidade e equidade – também devem estar na pauta das discussões relacionadas à acessibilidade das pessoas surdas. A ampliação da oferta de serviços deve ser acompanhada da qualificação do acesso, considerando as diferenças entre os indivíduos e suas necessidades, passando pela disponibilidade em transpor barreiras de comunicação e informação de forma institucionalizada. A garantia legal de intérpretes e de aumento da oferta de profissionais capacitados em Libras nos serviços de saúde nem sempre se reflete em ações concretas no cotidiano dos serviços, prejudicando o acesso pleno da população surda ao cuidado em saúde. A construção de legislações para pessoas com deficiência em geral e para pessoas surdas em particular, e que orientam a definição de direitos, alcançou avanços significativos desde a promulgação da Constituição de 1988 e, especialmente, após os anos 2000. Porém, a existência de dispositivos legais não garante a real implementação das políticas públicas, dos compromissos das instituições e da organização dos serviços, que depende de uma rede de articulações, orientadas por decisões em diferentes níveis de gestão, que garantam a efetivação dos dispositivos legais.

Conforme aponta Rocha (2019), especificamente em relação ao contexto das pessoas com deficiência física, o acesso aos cuidados em saúde oferecidos

por serviços na atenção básica, por exemplo, pode ficar comprometido se não houver possibilidades de as pessoas conseguirem realizar o deslocamento até as unidades. Assim, para eliminar barreiras de acesso, são necessárias políticas de acessibilidade, com articulação intersecretarial, que envolve rede de transporte adaptado, presença de cuidadores sociais e democratização do acesso à tecnologia assistiva e equipamentos de ajuda (como cadeira de rodas, bengalas etc.), o que requer decisões políticas e investimento. Estabelecendo um paralelo com a área da surdez, não basta que os serviços estejam disponíveis para toda a população, é necessária uma política efetiva de acessibilidade que reduza ou elimine barreiras na comunicação, garantindo a possibilidade de acesso ao cuidado em saúde, que vai muito além da aplicação de técnicas e ações de saúde auditiva. Não basta identificar a ausência ou o déficit na função da audição, não basta constatar um impedimento em ouvir, é necessário mapear as circunstâncias nas quais a pessoa encontra barreiras para sua efetiva participação, para intervir sobre elas:

No entanto, garantir o acesso é também promover a escuta e o acolhimento. É chegar até a história de vida do usuário, compreender o seu modo de vida e entender os sentidos que a doença ou a deficiência têm para essa pessoa e para aqueles que compõem as suas relações afetivas – familiares, amigos, comunidade onde vive – e, então, poder promover respostas às necessidades explícitas e implícitas naquele grupo, considerando as adequações necessárias dos recursos técnicos (Rocha, 2019: 104).

Compreendendo a participação social como elemento fundamental para ampliação do debate democrático, não apenas na área da saúde, mas de forma ampliada para o exercício da cidadania, as Conferências de Saúde figuram como espaços privilegiados de debates, consultas e deliberações, em que a sociedade civil, em conjunto com seus dirigentes, pode interferir em processos decisórios em diferentes níveis de gestão pública. Contudo, apesar dos avanços alcançados na garantia da realização das Conferências como espaços de articulação e participação popular, seus propósitos e desdobramentos não são isentos de conflitos e contradições. A recorrência de proposições apresentadas nas Conferências Nacionais e Municipais de Saúde que estão relacionadas às temáticas de acessibilidade, ampliação da oferta de serviços, qualificação profissional e cumprimento dos princípios legais de acesso à saúde reforçam a

urgência da valorização de espaços de participação social e da efetivação dos direitos que estão postos legalmente e que são reiteradamente ignorados pelos gestores, como é possível observar pela retomada das mesmas pautas e reivindicações por grupos sociais muitas vezes invisibilizados.

Tal perspectiva reforça a necessidade da democratização do debate sobre a saúde e suas condições de acesso, tendo a reaproximação com os movimentos sociais e a ampliação da participação popular como premissas para a reafirmação da necessidade de valorização e defesa da democracia, que vem sofrendo ameaças à sua consolidação em território nacional. Como aponta Gerschman (2004), as discussões políticas levantadas pelos movimentos sociais, desde os primórdios da Reforma Sanitária, ultrapassam a esfera da saúde e ampliam o debate para as relações entre os movimentos e o Estado, as políticas governamentais, a participação popular e sua influência na construção das políticas públicas para todos os cidadãos. Portanto, a luta pela garantia de participação política e social, a redução das barreiras de acesso e das inequidades em saúde caminham em paralelo com a ampliação da justiça social e com a defesa da democracia que, como nos mostra a perspectiva histórica, é permeada por movimentos de avanços e recuos, em constante processo de reafirmação.

Os desafios que são impostos cotidianamente para se alcançar a universalidade, a integralidade e a equidade nas relações de cuidado e no acesso à saúde, perpassam a necessidade de retomar temáticas que se faziam presentes constantemente durante as proposições relativas ao Sistema Único de Saúde, no período da Reforma Sanitária, durante as mobilizações em direção à redemocratização do país e definição de uma nova constituição federal. Nesse sentido, a reaproximação da área da saúde com os movimentos sociais pode ser apontada como base fundamental para a retomada da narrativa sobre a relevância e o impacto do SUS, como defendem Mota e Marques (2018), reconhecendo sua trajetória de limites e obstáculos, mas também seu potencial de articulação na construção de políticas públicas e de valorização do acesso à saúde como direito de todos e dever do Estado.

## REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

### FONTES PRIMÁRIAS

#### Conteúdo audiovisual

Crip Camp: A Disability Revolution [documentário]. Direção de James Lebrecht e Nicole Newnham. Chicago: Higher Ground Productions; 2020. 160min. color. son.

Santos E. Depoimento [abr. 2018]. O silêncio e a fúria – poetas do corpo [filme]. Trip TV. São Paulo; 2018. 7min. color. son.

Veditz GW. Preservation of the Sign Language [filme]. Silver Spring: National Association of the Deaf; 1913 [reeditado em 1934]. 14min. p&b. mudo.  
Legendas em inglês: Carol Padden, Universidade da Califórnia. Acesso em 18 jan. 2021. Disponível em: <https://www.loc.gov/item/mbrs01815816/>.

#### Jornais e Revistas

Boletim de Eugenia. Notas: Casamento de surdos. Boletim de Eugenia. 1933;5(41):1-17.

Câmara Paulista para Inclusão da Pessoa com Deficiência. Governo Federal extingue vagas para intérpretes de LIBRAS e Comunidade Surda divulga Nota de Repúdio. São Paulo, 14 de janeiro de 2020.

Cebes, Centro Brasileiro de Estudos de Saúde. Eleição 94: A saúde depende do seu voto. Saúde em Debate. 1994;(43):4-37.

Correio Braziliense. Deficientes do País vão reunir-se no DF. Correio Braziliense. 1980;06439:12.

\_\_\_\_\_. Planalto dá vez a deficientes. Correio Braziliense. 1986;08607:8.

\_\_\_\_\_. Acorde para os problemas do deficiente no Brasil. Correio Braziliense. 1988;09267:4.

Departamento Administrativo do Serviço Público (DASP). O Instituto Nacional de Surdos-Mudos. Separata da Revista do Serviço Público. 1942;4(2):1-28.

Diário da Assembleia Nacional Constituinte. Sugestão nº 2.890. Encontro Nacional de Coordenadorias, Conselhos Estaduais e Municipais e Entidades de Pessoas Portadoras de Deficiência. Diário da Assembleia Nacional Constituinte (suplemento B), de 09 de maio de 1987. 1987a: 538-41.

\_\_\_\_\_. Comissão da Ordem Social, Subcomissão dos Negros, Populações Indígenas, Pessoas Deficientes e Minorias. Ata da 6ª reunião realizada no dia 27 de abril. Diário da Assembleia Nacional Constituinte (suplemento 62), de 20 de maio de 1987. 1987b: 107-19.

\_\_\_\_\_. Audiência Pública – Assunto: Direitos dos deficientes. Diário da Assembleia Nacional Constituinte (suplemento B), de 09 de janeiro de 1988. 1988: 408-26.

Diário Oficial do Município. Saúde, Gabinete do Secretário. Diário Oficial do Município, 28 de setembro de 1991. São Paulo 36(184); 1991. p. 23.

\_\_\_\_\_. Saúde, Gabinete do Secretário. Diário Oficial do Município, 09 de março de 2004. São Paulo 49(45); 2004. p. 74.

Elias PEM. Os desafios de administrar a saúde em metrópoles submetidas aos desmandos da ação política de direita: as lições do Governo Luiza Erundina em São Paulo. Saúde em Debate. 2000;24(56):107-15.

FENEIS. LIBRAS: como anda a regulamentação. Revista da FENEIS. 2000;2(5):24.

\_\_\_\_\_. I Conferência dos Direitos e Cidadania dos Surdos do Estado de São Paulo. Revista da Feneis. 2001;3(11):8.

\_\_\_\_\_. Regulamentação da LIBRAS. Revista da FENEIS. 2002;4(14):4-5.

Folha de São Paulo. Um ano de luta pelos direitos do deficiente. Folha de São Paulo, 22 de setembro de 1982. p. 12.



\_\_\_\_\_. Deficientes protestam. Folha de São Paulo, 1º de janeiro de 1981. p. 18.

\_\_\_\_\_. PAS acaba, mas cooperativas continuam. Folha de São Paulo, 30 de julho de 1999. p. 3.

\_\_\_\_\_. Triagem auditiva deve ser feita no berçário. Folha de São Paulo, 31 de março de 2002. p. 17.

\_\_\_\_\_. Os desafios do “Viver sem Limite”. Folha de São Paulo, 05 de dezembro de 2011. p. 3.

Jornal da Feneis. Surdos se preocupam com o implante coclear. Jornal da Feneis. 1996;3(7):6-7.

Jornal do Brasil. Deficientes físicos organizam pressão sobre Constituinte. Jornal do Brasil, 09 de dezembro de 1986. p. 5.

\_\_\_\_\_. Método verbotonal estimula resíduo auditivo para facilitar a comunicação. Jornal do Brasil. 1997;15(174). p. 10.

Jornal do Commercio (RJ). Um programa para incluir. Jornal do Commercio, 18, 19 e 20 de novembro de 2011. p. 8.

\_\_\_\_\_. Prefeitura lança Plano São Paulo Mais Inclusiva. Jornal do Commercio, 06, 07 e 08 de dezembro de 2013. p. 7.

Jornal do Senado. Plenário aprova adoção da língua de sinais. Jornal do Senado, 4 de abril de 2002. p. 5.

Moroni JA. O direito à participação no Governo Lula. Saúde em Debate. 2005;29(71):284-304.

Neder C. Esta lei há de pegar. Revista Comunicar – Informática a serviço da Fonoaudiologia. 1998;26. [citado 28 fev. 2022]. Disponível em: [https://www.fonosp.org.br/revistas/edicao\\_26/](https://www.fonosp.org.br/revistas/edicao_26/).

O Estado de São Paulo. Deficiente protesta por direito de locomoção. São Paulo, 22 de setembro de 1987. p. 14.

\_\_\_\_\_. Queixas e reclamações – “O inconformismo do paciente crônico”. São Paulo, 16 de abril de 1988. p. 37.

O Fluminense. Entidade quer que linguagem para surdos seja oficializada. Rio de Janeiro, 27 de julho de 1995. p. 3.

\_\_\_\_\_. Deficientes acompanham votação. Rio de Janeiro, 14 de setembro de 1996. p. 5.

O Pioneiro. Começa seminário sobre surdez. Caxias do Sul, 16 de setembro de 1996. p. 2.

Okuma D, Perazzolo G, Golin LB. Língua de sinais é direito do surdo. O Pioneiro. Caxias do Sul, 22 de maio de 1996. p. 41.

ONU News. É do Brasil “a primeira pessoa surda no alto escalão dos governos do mundo todo”. Nova York, 15 de junho de 2019. Disponível em: <https://news.un.org/pt/story/2019/06/1676401>.

Prefeitura Municipal de São Paulo. Inclusão da pessoa com deficiência: uma questão de cultura. Prefeitura de São Paulo, 07 de julho de 2005. [citado 21 fev. 2023]. Disponível em: [https://www.prefeitura.sp.gov.br/cidade/secretarias/pessoa\\_com\\_deficiencia/noticias/?p=16165](https://www.prefeitura.sp.gov.br/cidade/secretarias/pessoa_com_deficiencia/noticias/?p=16165).

Spelling GW, Cezar KPL, Silva D. A mulher surda na Segunda Guerra Mundial. Araraquara: Letraria; 2019.

### **Legislação Federal**

Brasil. Lei nº 7.853, de 24 de outubro de 1989. Dispõe sobre o apoio às pessoas portadoras de deficiência, sua integração social, sobre a Coordenadoria Nacional para Integração da pessoa Portadora de Deficiência – CORDE, institui a tutela jurisdicional de interesses coletivos ou difusos dessas pessoas, disciplina a atuação do Ministério Público, define crimes e dá outras

providências. Brasília; 1989 [citado 18 jul. 2019]. Disponível em:  
[http://www.planalto.gov.br/ccivil\\_03/leis/L7853.htm](http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/leis/L7853.htm).

\_\_\_\_\_. Ministério da Saúde. Secretaria de Assistência à Saúde. Atenção à Pessoa Portadora de Deficiência no Sistema Único de Saúde: Planejamento e Organização de Serviços. Brasília; 1993a.

\_\_\_\_\_. Portaria nº 116, de 09 de setembro de 1993. Brasília: Ministério da Saúde; 1993b.

\_\_\_\_\_. Portaria nº 126, de 17 de setembro de 1993. Brasília: Ministério da Saúde; 1993c.

\_\_\_\_\_. Decreto nº 3.298, de 20 de dezembro de 1999. Regulamenta a Lei nº 7.853, de 24 de outubro de 1989, dispõe sobre a Política Nacional para a Integração da Pessoa Portadora de Deficiência, consolida as normas de proteção, e dá outras providências. Brasília: 1999 [citado 17 abr. 2019]. Disponível em: [http://www.planalto.gov.br/ccivil\\_03/decreto/D3298.htm#art60](http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/decreto/D3298.htm#art60).

\_\_\_\_\_. Portaria nº 432, de 14 de novembro de 2000. Brasília: Ministério da Saúde; 2000a.

\_\_\_\_\_. Lei nº 10.098, de 19 de dezembro de 2000. Estabelece normas gerais e critérios básicos para a promoção da acessibilidade das pessoas portadoras de deficiência ou com mobilidade reduzida, e dá outras providências. Brasília: Casa Civil; 2000b [citado 20 jan. 2023]. Disponível em: [https://www.planalto.gov.br/ccivil\\_03/leis/l10098.htm](https://www.planalto.gov.br/ccivil_03/leis/l10098.htm).

\_\_\_\_\_. Lei 10.436, de 24 de abril de 2002. Dispõe sobre a Língua Brasileira de Sinais – Libras e dá outras providências. Brasília; 2002a [citado 17 abr. 2019]. Disponível em:  
[http://www.planalto.gov.br/ccivil\\_03/LEIS/2002/L10436.htm](http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/LEIS/2002/L10436.htm).

\_\_\_\_\_. Portaria nº 1.060, de 05 de junho de 2002. Aprova a Política Nacional de Saúde da Pessoa Portadora de Deficiência. Brasília; 2002b [citado 09 fev. 2021]. Disponível em:  
[http://bvsmms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/gm/2002/prt1060\\_05\\_06\\_2002.html](http://bvsmms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/gm/2002/prt1060_05_06_2002.html).

\_\_\_\_\_. Decreto 5.296, de 02 de dezembro de 2004. Regulamenta as Leis nos 10.048, de 8 de novembro de 2000, que dá prioridade de atendimento às pessoas que especifica, e 10.098, de 19 de dezembro de 2000, que estabelece normas gerais e critérios básicos para a promoção da acessibilidade das pessoas portadoras de deficiência ou com mobilidade reduzida, e dá outras providências. Brasília: Casa Civil; 2004a [citado 20 jan. 2023]. Disponível em: [https://www.planalto.gov.br/ccivil\\_03/\\_ato2004-2006/2004/decreto/d5296.htm](https://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_ato2004-2006/2004/decreto/d5296.htm).

\_\_\_\_\_. Portaria nº 2.073, de 28 de setembro de 2004. Institui a Política Nacional de Atenção à Saúde Auditiva. Brasília: Ministério da Saúde; 2004c [citado 18 jul. 2019]. Disponível em: [http://bvsmms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/gm/2004/prt2073\\_28\\_09\\_2004.html](http://bvsmms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/gm/2004/prt2073_28_09_2004.html).

\_\_\_\_\_. Portaria nº 587, de 07 de outubro de 2004. Brasília: Ministério da Saúde; 2004d [citado 18 jul. 2019]. Disponível em: [https://bvsmms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/sas/2004/prt0587\\_07\\_10\\_2004.html](https://bvsmms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/sas/2004/prt0587_07_10_2004.html).

\_\_\_\_\_. Portaria nº 589, de 08 de outubro de 2004. Brasília: Ministério da Saúde; 2004e [citado 18 jul. 2019]. Disponível em: [https://bvsmms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/sas/2004/prt0589\\_08\\_10\\_2004\\_rep.html](https://bvsmms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/sas/2004/prt0589_08_10_2004_rep.html).

\_\_\_\_\_. Decreto 5.626, de 22 de dezembro de 2005. Regulamenta a Lei no 10.436, de 24 de abril de 2002, que dispõe sobre a Língua Brasileira de Sinais - Libras, e o art. 18 da Lei no 10.098, de 19 de dezembro de 2000. Brasília; 2005 [citado 17 abr. 2019]. Disponível em: [http://www.planalto.gov.br/ccivil\\_03/\\_ato2004-2006/2005/decreto/d5626.htm](http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_ato2004-2006/2005/decreto/d5626.htm).

\_\_\_\_\_. Decreto nº 6.215, de 26 de setembro de 2007. Estabelece o Compromisso pela Inclusão das Pessoas com Deficiência, com vistas à implementação de ações de inclusão das pessoas com deficiência, por parte da União Federal, em regime de cooperação com Municípios, Estados e Distrito Federal, institui o Comitê Gestor de Políticas de Inclusão das Pessoas com Deficiência – CGPD, e dá outras providências. Brasília: Presidência da

República, Casa Civil; 2007. [citado 02 fev. 2023]. Disponível em:  
[http://www.planalto.gov.br/ccivil\\_03/\\_ato2007-2010/2007/decreto/d6215.htm](http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_ato2007-2010/2007/decreto/d6215.htm).

\_\_\_\_\_. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Ações Programáticas Estratégicas. Política Nacional de Saúde da Pessoa com Deficiência / Ministério da Saúde, Secretaria de Atenção à Saúde, Departamento de Ações Programáticas Estratégicas. – Brasília: Editora do Ministério da Saúde; 2010a.

\_\_\_\_\_. Lei nº 12.303, de 02 de agosto de 2010. Dispõe sobre a obrigatoriedade de realização do exame denominado Emissões Otoacústicas Evocadas. Brasília: Ministério da Saúde; 2010b [citado 18 nov. 2021]. Disponível em: [https://www.planalto.gov.br/ccivil\\_03/\\_ato2007-2010/2010/lei/l12303.htm](https://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_ato2007-2010/2010/lei/l12303.htm).

\_\_\_\_\_. Lei nº 12.319, de 1º de setembro de 2010. Regulamenta a profissão de Tradutor e Intérprete de Língua Brasileira de Sinais – LIBRAS. Brasília: Casa Civil; 2010c [citado 20 jan. 2023]. Disponível em: [https://www.planalto.gov.br/ccivil\\_03/\\_ato2007-2010/2010/lei/l12319.htm](https://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_ato2007-2010/2010/lei/l12319.htm).

\_\_\_\_\_. Decreto nº 7.612, de 17 de novembro de 2011. Institui o Plano Nacional dos Direitos da Pessoa com Deficiência - Plano Viver sem Limite. Brasília; 2011 [citado 18 jul. 2019]. Disponível em: [http://www.planalto.gov.br/ccivil\\_03/\\_ato2011-2014/2011/decreto/d7612.htm](http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_ato2011-2014/2011/decreto/d7612.htm).

\_\_\_\_\_. Portaria nº 793, de 24 de abril de 2012. Institui a Rede de Cuidados à Pessoa com Deficiência no âmbito do Sistema Único de Saúde. Brasília: Ministério da Saúde; 2012b [citado 15 fev 2023]. Disponível em: [https://bvsms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/gm/2012/prt0793\\_24\\_04\\_2012.html](https://bvsms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/gm/2012/prt0793_24_04_2012.html).

\_\_\_\_\_. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Ações Programáticas Estratégicas. Diretrizes de Atenção da Triagem Auditiva Neonatal / Ministério da Saúde, Secretaria de Atenção à Saúde, Departamento de Ações Programáticas Estratégicas e Departamento de Atenção Especializada. Brasília: Ministério da Saúde; 2012c.

\_\_\_\_\_. Viver sem Limite – Plano Nacional dos Direitos da Pessoa com / Secretaria de Direitos Humanos da Presidência da República (SDH/PR) / Secretaria Nacional de Promoção dos Direitos da Pessoa com Deficiência (SNPD) - VIVER SEM LIMITE – Plano Nacional dos Direitos da Pessoa com Deficiência: SDH-PR/SNPD; 2013a.

\_\_\_\_\_. Portaria nº 1.274, de 25 de junho de 2013. Inclui o Procedimento de Sistema de Frequência Modulada Pessoal (FM) na Tabela de Procedimentos, Medicamentos, Órteses, Próteses e Materiais Especiais (OPM) do Sistema Único de Saúde. Brasília: Ministério da Saúde; 2013b [citado 23 jun. 2022].

Disponível em:

[https://bvsms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/gm/2013/prt1274\\_25\\_06\\_2013.html](https://bvsms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/gm/2013/prt1274_25_06_2013.html).

\_\_\_\_\_. Instrutivos de reabilitação auditiva, física, intelectual e visual (CER e serviços habilitados em uma única modalidade). Brasília: Ministério da Saúde Área Técnica de Saúde da Pessoa com Deficiência; 2013c.

\_\_\_\_\_. Portaria nº 2.776, de 18 de dezembro de 2014. Aprova diretrizes gerais, amplia e incorpora procedimentos para a Atenção Especializada às Pessoas com Deficiência Auditiva no Sistema Único de Saúde (SUS). Brasília: Ministério da Saúde; 2014b.

\_\_\_\_\_. Lei 13.146, de 6 de julho de 2015. Institui a Lei Brasileira de Inclusão da Pessoa com Deficiência (Estatuto da Pessoa com Deficiência). Brasília; 2015a [citado 12 mai. 2019]. Disponível em:

[http://www.planalto.gov.br/ccivil\\_03/\\_ato2015-2018/2015/lei/l13146.htm](http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_ato2015-2018/2015/lei/l13146.htm).

\_\_\_\_\_. Centrais de Interpretação de Libras – CIL: guia de atendimento. Brasília: Secretaria Nacional de Promoção dos Direitos da Pessoa com Deficiência; 2015b.

\_\_\_\_\_. Ministério da Saúde. Portaria de Consolidação nº 3, de 28 de setembro de 2017. Consolidação das normas sobre as redes do Sistema Único de Saúde. Brasília: Ministério da Saúde; 2017a [citado 18 nov. 2021].

Disponível em:

[https://bvsmms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/gm/2017/prc0003\\_03\\_10\\_2017.html#ANEXOVI](https://bvsmms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/gm/2017/prc0003_03_10_2017.html#ANEXOVI).

\_\_\_\_\_. Senado Federal. Projeto de Lei nº 465, de 2017. Altera a Lei nº 10.436, de 24 de abril de 2002, que dispõe sobre a Língua Brasileira de Sinais – LIBRAS e dá outras providências, para tornar obrigatória a oferta de serviço de intérpretes de Libras em instituições públicas e empresas concessionárias de serviços públicos de assistência à saúde. Brasília; 2017b [citado 14 set. 2021]. Disponível em: <https://www25.senado.leg.br/web/atividade/materias/-/materia/131721>.

\_\_\_\_\_. Decreto 9.656, de 27 de dezembro de 2018. Altera o Decreto nº 5.626, de 22 de dezembro de 2005, que regulamenta a Lei nº 10.436, de 24 de abril de 2002, que dispõe sobre a Língua Brasileira de Sinais - Libras. 2018. Brasília; 2018 [citado 17 abr. 2019]. Disponível em: [http://www.planalto.gov.br/ccivil\\_03/\\_Ato2015-2018/2018/Decreto/D9656.htm#art1](http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_Ato2015-2018/2018/Decreto/D9656.htm#art1).

\_\_\_\_\_. Rede de Cuidados à Pessoa com Deficiência no âmbito do SUS. Instrutivo de reabilitação auditiva, física, intelectual e visual (Centro Especializado em Reabilitação – CER e Oficinas Ortopédicas). Brasília: Ministério da Saúde Área Técnica de Saúde da Pessoa com Deficiência; 2020b.

Conselho Federal de Fonoaudiologia. Resolução nº 568, de 30 de março de 2020. Dispõe sobre a atuação do fonoaudiólogo em Triagem Auditiva Neonatal Universal. Brasília: Conselho Federal de Fonoaudiologia; 2020 [citado 05 jan. 2023]. Disponível em: [https://www.fonoaudiologia.org.br/resolucoes/resolucoes\\_html/CFFa\\_N\\_568\\_20.htm](https://www.fonoaudiologia.org.br/resolucoes/resolucoes_html/CFFa_N_568_20.htm).

## **Legislação do município de São Paulo**

São Paulo (cidade). Decreto nº 37.211, de 08 de dezembro de 1997. Declara de utilizada pública o Centro SUVAG de reabilitação auditiva e da fala. São Paulo; 1997a [citado 28 fev. 2022]. Disponível em:

<http://legislacao.prefeitura.sp.gov.br/leis/decreto-37211-de-8-de-dezembro-de-1997>.

\_\_\_\_\_. Projeto de Lei 227, de 23 de março de 1997. Institui o Programa de Saúde Auditiva para crianças no Município de São Paulo, e dá outras providências. São Paulo: Câmara dos Vereadores; 1997b [citado 28 fev. 2022]. Disponível em:

<http://documentacao.saopaulo.sp.leg.br/iah/fulltext/projeto/PL0227-1997.pdf>.

\_\_\_\_\_. Lei nº 12.556, de 08 de janeiro de 1998. Institui o Programa de Saúde Auditiva para crianças no Município de São Paulo, e dá outras providências. São Paulo; 1998 [citado 18 jul. 2019]. Disponível em:

<http://legislacao.prefeitura.sp.gov.br/leis/lei-12556-de-8-de-janeiro-de-1998>.

\_\_\_\_\_. Projeto de Lei 323, de 05 de junho de 2001. Autoriza o Executivo a reconhecer oficialmente no Município de São Paulo, a Língua Brasileira de Sinais, LIBRAS, como língua de instrução e meio de comunicação objetiva e de uso corrente da comunidade surda, e dá outras providências. São Paulo, Câmara dos Vereadores; 2001b [citado 28 fev. 2002]. Disponível em:

<http://documentacao.saopaulo.sp.leg.br/iah/fulltext/projeto/PL0323-2001.pdf>.

\_\_\_\_\_. Lei nº 13.304, de 21 de janeiro de 2002. Reconhece, no âmbito do município de São Paulo a Língua Brasileira de Sinais, Libras, como língua de instrução e meio de comunicação objetiva e de uso corrente da comunidade surda, e dá outras providências. São Paulo; 2002a [citado 25 jun. 2019].

Disponível em: <http://legislacao.prefeitura.sp.gov.br/leis/lei-13304-de-21-de-janeiro-de-2002>.

\_\_\_\_\_. Decreto nº 41.986, de 14 de maio de 2002. Regulamenta a Lei nº 13.304, de 21 de janeiro de 2002, que reconhece, no âmbito do município de São Paulo a Língua Brasileira de Sinais, Libras, como língua de instrução e meio de comunicação objetiva e de uso corrente da comunidade surda. São



Paulo; 2002b [citado 25 jun. 2019]. Disponível em:

<http://legislacao.prefeitura.sp.gov.br/leis/decreto-41986-de-14-de-maio-de-2002>.

\_\_\_\_\_. Decreto nº 42.214, de 22 de julho de 2002. Regulamenta a Lei nº 12.556, de 8 de janeiro de 1998, que institui o Programa de Saúde Auditiva para crianças no Município de São Paulo. São Paulo; 2002c [citado 25 jun. 2019]. Disponível em: <http://legislacao.prefeitura.sp.gov.br/leis/decreto-42214-de-22-de-julho-de-2002>.

\_\_\_\_\_. Conselho Municipal da Pessoa Deficiente. Coordenadoria de Participação Popular. Proposta para a construção da Política Municipal de Atenção à Pessoa com Deficiência. São Paulo: Conselho Municipal da Pessoa Deficiente / Coordenadoria de Participação Popular; 2004a.

\_\_\_\_\_. Lei nº 13.714, de 7 de janeiro de 2004. Dispõe sobre a implantação de dispositivos para instalação de equipamento de telefonia destinado ao uso de pessoas portadoras de deficiência auditiva, deficiência da fala e surdas, em edificações que especifica, e dá outras providências. São Paulo; 2004b [citado 18 jul. 2019]. Disponível em: <http://legislacao.prefeitura.sp.gov.br/leis/lei-13714-de-7-de-janeiro-de-2004>.

\_\_\_\_\_. Lei nº 14.441, de 20 de junho de 2007. Dispõe sobre a criação da Central de Intérpretes da Língua Brasileira de Sinais – Libras e guias-intérpretes para surdo-cegos, no âmbito do município de São Paulo. São Paulo; 2007a [citado 18 jul. 2019]. Disponível em: <http://legislacao.prefeitura.sp.gov.br/leis/lei-14441-de-20-de-junho-de-2007>.

\_\_\_\_\_. Lei nº 14.659, de 26 de dezembro de 2007. Cria a Secretaria Municipal da Pessoa com Deficiência e Mobilidade Reduzida - SMPED, bem como dispõe sobre seu quadro de cargos de provimento em comissão. São Paulo; 2007c [citado 18 jul. 2019]. Disponível em: <http://legislacao.prefeitura.sp.gov.br/leis/lei-14659-de-26-de-dezembro-de-2007>.

\_\_\_\_\_. Lei nº 14.671, de 14 de janeiro de 2008. Cria o Programa Municipal de Reabilitação da Pessoa com Deficiência Física e Auditiva. São Paulo; 2008a [citado 18 jul. 2019]. Disponível em: <http://legislacao.prefeitura.sp.gov.br/leis/lei-14671-de-14-de-janeiro-de-2008>.

\_\_\_\_\_. Decreto nº 49.671, de 25 de junho de 2008. Regulamenta a Lei nº 14.671, de 14 de janeiro de 2008, que cria o Programa Municipal de Reabilitação da Pessoa com Deficiência Física e Auditiva. São Paulo; 2008b. Disponível em: <http://legislacao.prefeitura.sp.gov.br/leis/decreto-49671-de-25-de-junho-de-2008>.

\_\_\_\_\_. Secretaria Municipal de Saúde. Rede de Cuidados à Pessoa com Deficiência RRAS 06. São Paulo; 2013b [citado 02 mar. 2022]. Disponível em: <https://www.prefeitura.sp.gov.br/cidade/secretarias/upload/saude/PlanodeacaoRedePessoacomDeficiencia.pdf>.

\_\_\_\_\_. Decreto nº 54.655, de 3 de dezembro de 2013. Institui o Plano Municipal de Ações Articuladas para as Pessoas com Deficiência - Plano São Paulo Mais Inclusiva. São Paulo; 2013c [citado 10 ago. 2019]. Disponível em: <http://legislacao.prefeitura.sp.gov.br/leis/decreto-54655-de-3-de-dezembro-de-2013>.

\_\_\_\_\_. Portaria Intersecretarial Secretaria Municipal da Pessoa com Deficiência e Mobilidade Reduzida – SMPED; Secretaria Municipal de Coordenação das Subprefeituras – SMSM nº 46, de 16 de agosto de 2013. Estabelece o Plano de Acessibilidade entre todas as Subprefeituras da cidade de São Paulo. São Paulo; 2013d [citado 10 ago. 2019]. Disponível em: <http://legislacao.prefeitura.sp.gov.br/leis/portaria-intersecretarial-secretaria-municipal-da-pessoa-com-deficiencia-46-de-21-de-agosto-de-2013>.

\_\_\_\_\_. Lei nº 15.954, de 07 de janeiro de 2014. Estabelece diretrizes para a Política Municipal sobre a utilização da Língua Brasileira de Sinais - LIBRAS e dá outras providências. São Paulo; 2014 [citado 18 jul. 2019]. Disponível em: <http://legislacao.prefeitura.sp.gov.br/leis/lei-15954-de-7-de-janeiro-de-2014>.

\_\_\_\_\_. Lei nº 16.497, de 20 de julho de 2016. Institui a Rede de Reabilitação e Cuidados para a Pessoa com Deficiência no Município de São Paulo; 2016a [citado 18 jul. 2019]. Disponível em:

<http://legislacao.prefeitura.sp.gov.br/leis/lei-16497-de-20-de-julho-de-2016>.

\_\_\_\_\_. Diretrizes para a Organização das Ações de Reabilitação na Rede de Cuidados à Pessoa com Deficiência. São Paulo: Secretaria Municipal de Saúde; 2016b [citado 02 mar. 2022]. Disponível em:

<https://www.prefeitura.sp.gov.br/cidade/secretarias/upload/saude/DOCNorteador2015FinalINTERNET18112016.pdf>.

\_\_\_\_\_. Portaria nº 05/SMPED/GAB/2020, de 19 de junho de 2020.

Regulamenta a Central de Intermediação em Libras (CIL) para a intermediação comunicacional de pessoas com deficiência auditiva usuárias da Língua Brasileira de Sinais (libras) nos serviços públicos municipais. São Paulo; 2020d [citado 22 ago. 2020]. Disponível em:

<http://legislacao.prefeitura.sp.gov.br/leis/portaria-secretaria-municipal-da-pessoa-com-deficiencia-smped-5-de-19-de-junho-de-2020>.

### **Conferências Nacionais de Saúde**

Brasil. Relatório da 9ª Conferência Nacional de Saúde. Brasil: Ministério da Saúde; 1992.

\_\_\_\_\_. Relatório da 10ª Conferência Nacional de Saúde. Brasil: Ministério da Saúde; 1998.

\_\_\_\_\_. Relatório da 11ª Conferência Nacional de Saúde. Brasil: Ministério da Saúde; 2001.

\_\_\_\_\_. Relatório da 12ª Conferência Nacional de Saúde. Brasil: Ministério da Saúde; 2004b.

\_\_\_\_\_. Relatório da 13ª Conferência Nacional de Saúde. Brasil: Ministério da Saúde; 2008.

\_\_\_\_\_. Relatório da 14ª Conferência Nacional de Saúde. Brasil: Ministério da Saúde; 2012a.

\_\_\_\_\_. Relatório da 15ª Conferência Nacional de Saúde. Brasil: Ministério da Saúde; 2016.

\_\_\_\_\_. Relatório da 16ª Conferência Nacional de Saúde. Brasil: Ministério da Saúde; 2019c.

### **Conferências Municipais de Saúde de São Paulo**

São Paulo (cidade). Relatório do I Encontro Municipal de Saúde de São Paulo. São Paulo: Secretaria Municipal de Saúde; 1989.

\_\_\_\_\_. Relatório da I Conferência Municipal de Saúde de São Paulo. São Paulo: Secretaria Municipal de Saúde; 1990.

\_\_\_\_\_. Relatório da II Conferência Municipal de Saúde de São Paulo. São Paulo: Secretaria Municipal de Saúde; 1991.

\_\_\_\_\_. Relatório da III Conferência Municipal de Saúde de São Paulo. São Paulo: Secretaria Municipal de Saúde; 1992.

\_\_\_\_\_. Relatório da IV Conferência Municipal de Saúde de São Paulo. São Paulo: Secretaria Municipal de Saúde; 1993.

\_\_\_\_\_. Relatório da V Conferência Municipal de Saúde de São Paulo. São Paulo: Secretaria Municipal de Saúde; 1994.

\_\_\_\_\_. Relatório da VI Conferência Municipal de Saúde de São Paulo. São Paulo: Secretaria Municipal de Saúde; 1995b.

\_\_\_\_\_. Relatório da VII Conferência Municipal de Saúde de São Paulo. São Paulo: Secretaria Municipal de Saúde; 1997c.

\_\_\_\_\_. Relatório da VIII e da IX Conferência Municipal de Saúde de São Paulo. São Paulo: Secretaria Municipal de Saúde; 1999.

\_\_\_\_\_. Relatório da X Conferência Municipal de Saúde de São Paulo. São Paulo: Secretaria Municipal de Saúde; 2000.

\_\_\_\_\_. Relatório da XI Conferência Municipal de Saúde de São Paulo. São Paulo: Secretaria Municipal de Saúde; 2001a.

\_\_\_\_\_. Relatório da 12ª Conferência Municipal de Saúde de São Paulo. São Paulo: Secretaria Municipal de Saúde; 2003a.

\_\_\_\_\_. Relatório da 13ª Conferência Municipal de Saúde de São Paulo. São Paulo: Secretaria Municipal de Saúde; 2005a.

\_\_\_\_\_. Relatório da 14ª Conferência Municipal de Saúde de São Paulo. São Paulo: Secretaria Municipal de Saúde; 2007b.

\_\_\_\_\_. Relatório da 15ª Conferência Municipal de Saúde de São Paulo. São Paulo: Secretaria Municipal de Saúde; 2010.

\_\_\_\_\_. Relatório da 16ª Conferência Municipal de Saúde de São Paulo. São Paulo: Secretaria Municipal de Saúde; 2011b.

\_\_\_\_\_. Relatório da 17ª Conferência Municipal de Saúde de São Paulo. São Paulo: Secretaria Municipal de Saúde; 2013a.

\_\_\_\_\_. Relatório da 18ª Conferência Municipal de Saúde de São Paulo. São Paulo: Secretaria Municipal de Saúde; 2015.

\_\_\_\_\_. Relatório da 19ª Conferência Municipal de Saúde de São Paulo. São Paulo: Secretaria Municipal de Saúde; 2018.

\_\_\_\_\_. Relatório da 20ª Conferência Municipal de Saúde de São Paulo. São Paulo: Secretaria Municipal de Saúde; 2019.

## **REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS**

Abberley P. The concept of oppression and the development of a social theory of disability. *Disability, Handicap & Society*. 1987;2(1):5-19.

Abrahão BF. Slam – Poesia contemporânea em línguas de sinais e sua influência na sociedade. *Revista Espaço*. 2020;53:37-50.

Abrasco – Associação Brasileira de Saúde Coletiva [homepage da Internet]. Linha do Tempo [citado 30 out. 2021]. 2021a. Disponível em: <https://www.abrasco.org.br/site/linha-do-tempo/>.

\_\_\_\_\_. GT Deficiência e Acessibilidade [citado 30 out. 2021]. 2021b. Disponível em: <https://www.abrasco.org.br/site/gtdeficienciaeaccessibilidade/>.

\_\_\_\_\_. Carta sobre vacinação contra Covid-19 para pessoas com deficiência intelectual [citado 01 mai. 2023]. 2021c. Disponível em: <https://www.abrasco.org.br/site/gtdeficienciaeaccessibilidade/2021/04/16/carta-sobre-vacinacao-contracovid-19-para-pessoas-com-deficiencia-intelectual/>.

Adigun OT, Mngomezulu TP. ‘They Forget I’m Deaf’: Exploring the Experience and Perception of Deaf Pregnant Women Attending Antenatal Clinics/Care. *Annals of Global Health* 2020 [citado 03 set. 2021];86(1):1-10. Disponível em: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/32832389/>.

Almeida EOC. Quem vê cara não vê coração – leitura e surdez: um estudo com adultos surdos não-oralizados. [tese]. Campinas: Universidade Estadual de Campinas; 1998.

Almeida LNB, Azevedo RS, Amaku M, Massad E. Cytomegalovirus seroepidemiology in an urban community of São Paulo, Brazil. *Rev Saúde Pública*. 2001;35(2):124-9.

Almeida MC, Campos GWS. Políticas e modelos assistenciais em saúde e reabilitação de pessoas portadoras de deficiência no Brasil: análise de proposições desenvolvidas nas duas últimas décadas. *Rev Ter Ocup Univ São Paulo*. 2002 [citado 18 nov. 2021];13(3):118-26. Disponível em: <https://www.revistas.usp.br/rto/article/view/13906>.

Alpendre EV. Concepções sobre surdez e linguagem e o aprendizado de leitura. Curitiba: PDE - Programa de desenvolvimento educacional; 2008.

Alves Sobrinho EJM, Capucci PF. Saúde em São Paulo: aspectos da implantação do SUS no período de 2001-2002. Estudos Avançados. 2003 [citado 30 jan. 2023];17:209-27. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/S0103-40142003000200018>.

Amaral FLJS et al. Acessibilidade de pessoas com deficiência ou restrição permanente de mobilidade ao SUS. Ciênc. Saúde Coletiva. 2012 [citado 02 jun. 2022];17(7):1833-40. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/S1413-81232012000700022>.

Ananias JO. O Intérprete de Língua de Sinais nas Centrais de Interpretação de Libras: perfil, formação e atuação. [monografia]. Joinville: Universidade Federal de Santa Catarina; 2018.

Aragão JS, Magalhães IMO, Coura AS, Silva AFR, Cruz JKP, França ISX. Access and communication of deaf adults: a voice silenced in health services. J. res. fundam. care. [online]. 2014 [citado 12 out. 2019];6(1):1-7. Disponível em: <https://www.ssoar.info/ssoar/handle/document/54599>

Associação Brasileira de Normas Técnicas - ABNT. NBR 15290: Acessibilidade em comunicação na televisão. Rio de Janeiro: ABNT; 2005.

\_\_\_\_\_. NBR 15599: Acessibilidade - comunicação na prestação de serviços. Rio de Janeiro: ABNT; 2008.

\_\_\_\_\_. NBR 9050: Acessibilidade a edificações, mobiliários, espaços e equipamentos urbanos. Rio de Janeiro: ABNT; 2015.

Ayres JRJM. O cuidado, os modos de ser (do) humano e as práticas de saúde. Saúde e sociedade. 2004;13(3):16-29.

Baalbaki ACF, Buscácio LLB. O fantasma do “monolinguismo” continua rondando: dizeres sobre a(s) língua(s) do/no Brasil e sujeito surdo. Fragmentum. 2020 [citado 03 set. 2022];55:45-67. Disponível em: <https://doi.org/10.5902/2179219441898>.

Bacellar AO. A surdo mudez no Brasil. [tese doutoral]. São Paulo: Faculdade

de Medicina da Universidade de São Paulo; 1926.

Bahia L. A privatização no sistema de saúde brasileiro nos anos 2000: tendências e justificção. In: Santos NR, Amarante PDC (Org.). Gestão Pública e Relação Público Privado na Saúde. Rio de Janeiro: Cebes; 2010. p. 115-28.

Baker-Shenk C, Cokely D. American Sign Language: A teacher's resource text on curriculum, methods, and evaluation. Washington, D.C.: Gallaudet University Press; 1980.

Baraúna EJ. Herança pathologica. [tese doutoral]. Bahia: Faculdade de Medicina da Bahia; 1867.

Barbosa FV. A clínica fonoaudiológica bilíngue e a escola de surdos na identificação da Língua de Sinais Atípica. Educação e Realidade. 2016;41:731-54.

\_\_\_\_\_. Triagem de habilidades linguísticas da Língua Brasileira de Sinais. In: Barbosa FV, Neves SLG (Org.). Língua de Sinais e Cognição – LiSCo: Estudos em avaliação fonoaudiológica baseada na Língua Brasileira de Sinais. Barueri: Pró-Fono Editora; 2017. p. 1-24.

Barbosa FV, Marques JGT, Sampaio LANPC. Reflexões sobre a atuação do intérprete de língua de sinais na mediação da avaliação clínica em serviço de saúde mental. Belas Infiéis. 2019;8(1):229-50.

Barnett S, McKee M, Smith SR, Pearson TA. Deaf Sign Language Users, Health Inequities, and Public Health: Opportunity for Social Justice. Prev Chronic Dis. 2011 [citado 29 jun. 2020];8(2):A45. Disponível em: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC3073438/>.

Bauman H-DL, Murray JJ. Deaf Studies in the 21st century: “deaf-gain” and the future of human diversity. In: Davis LJ (org.). The disability studies reader. New York and London: Routledge; 2017. p. 242-55.

Beauchamp TL, Childress JF. Principles of biomedical ethics. 7<sup>th</sup> edition. New York: Oxford University Press; 2019.



Begrow DV et al. A (in)visibilidade do surdo na atenção primária: relato de experiência. *Revista Baiana de Saúde Pública*. 2018 [citado 19 nov. 2021];42(4):753-62. Disponível em: <https://rbsp.sesab.ba.gov.br/index.php/rbsp/article/view/2567>.

Bell AG. *Memoir: upon the formation of a deaf variety of the human race*. New Haven: National Academy of Sciences; 1883.

\_\_\_\_\_. The Progress Made in Teaching Deaf Children to Read Lips and Talk, in the United States and Canada. *Science*. 1892;20(499):118-20.

Bento ICB, Bueno SMV. A AIDS sob a ótica do surdo adulto jovem. *Jornal Brasileiro de Doenças Sexualmente Transmissíveis*. 2005;17(4):288-94.

Berlin. Gesetz zur Verhütung erbkranken Nachwuchses, 25. Juli 1933.

Bernardes LCG et al. Pessoas com deficiência e políticas de saúde no Brasil: reflexões bioéticas. *Ciênc. Saúde Coletiva*. 2009 [citado 02 jun. 2022];14(1):31-8. Disponível em: <http://doi:10.1590/s1413-81232009000100008>.

Bernardo LD. Prevenção e riscos na saúde auditiva: um desafio para a Saúde Coletiva. *Physis*. 2019;29(1):1-6.

Biesold H. *Crying Hands: Eugenics and Deaf People in Nazi Germany*. Washington: Gallaudet University Press; 1999 [citado 13 jul. 2020]. Disponível em: <https://muse.jhu.edu/book/13158>.

Birman J. A *Physis* da Saúde Coletiva. *PHYSIS: Rev. Saúde Coletiva*. 2005;15:11-6.

Bittencourt ZZLC, Hoehne EL. Qualidade de vida de familiares de pessoas surdas atendidas em um centro de reabilitação. *Ciência & Saúde Coletiva*. 2009 [citado 01 mai. 2023];14(4):1235-9. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/S1413-81232009000400029>.

Bittencourt ZZLC et al. Surdez, redes sociais e proteção social. *Ciência & Saúde Coletiva*. 2011 [citado 01 mai. 2023];16(1):769-76. Disponível em:

<https://doi.org/10.1590/S1413-81232011000700007>.

Black E. A guerra contra os fracos: a eugenia e a campanha norte-americana para criar uma raça superior. São Paulo: A Girafa; 2003.

Bloch M. Apologia da história, ou O ofício de historiador. Rio de Janeiro: Editora Jorge Zahar; 2001.

Boccolini PMM, Duarte CMR, Marcelino MA, Boccolini CS. Desigualdades sociais nas limitações causadas por doenças crônicas e deficiências no Brasil: Pesquisa Nacional de Saúde – 2013. *Ciência & Saúde Coletiva*. 2017;22(11):3537-46.

Bonfim PR, Kuhlmann Junior M. Eugenia e Educação: uma leitura crítica do *Boletim de Eugenia* (1929-1933). In: 11º Encontro de Pesquisa em Educação da Região Sudeste. Universidade Federal de São João del-Rei. Anais do 11º Encontro de Pesquisa em Educação da Região Sudeste. São João del-Rei; 2014. 1-10.

Borges AAP, Barbosa EAN. Helena Antipoff e a Sociedade Pestalozzi de Minas Gerai: filantropia e ciência em prol dos anormais. *Hist cienc saúde – Manguinhos*. 2019;26(1):163-77.

Brasil. Decreto nº 4.046, de 19 de dezembro de 1867. Aprova o Regulamento Provisorio do Instituto dos Surdos-Mudos. Rio de Janeiro; 1867 [citado 22 jan. 2021]. Disponível em: <https://www2.camara.leg.br/legin/fed/decret/1824-1899/decreto-4046-19-dezembro-1867-554346-publicacaooriginal-72928-pe.html#:~:text=Approva%20o%20Regulamento%20Provisorio%20do%20Instituto%20dos%20Surdos%2DMudos.&text=Palacio%20do%20Rio%20de%20Janairo,de%20Sua%20Magestade%20o%20Imperador>.

\_\_\_\_\_. Decreto nº 9.198, de 12 de dezembro de 1911. Aprova o regulamento para o Instituto Nacional de Surdos-Mudos. Rio de Janeiro; 1911 [citado 23 jun. 2020]. Disponível em: <https://www2.camara.leg.br/legin/fed/decret/1910-1919/decreto-9198-12-dezembro-1911-520039-publicacaooriginal-1-pe.html>.

\_\_\_\_\_. Ministério da Saúde. Relatório final da 8ª Conferência Nacional de

Saúde. Ministério da Saúde: Brasília; 1986.

\_\_\_\_\_. Constituição (1988). Constituição da República Federativa do Brasil. Brasília, DF: Senado Federal; 1988.

\_\_\_\_\_. Lei nº 8.080, de 19 de setembro de 1990. Dispõe sobre as condições para a promoção, proteção e recuperação da saúde, a organização e o funcionamento dos serviços correspondentes e dá outras providências. Brasília; 1990a [citado 18 mai. 2019]. Disponível em: [http://www.planalto.gov.br/ccivil\\_03/leis/l8080.htm](http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/leis/l8080.htm).

\_\_\_\_\_. Lei nº 8.142, de 28 de dezembro de 1990. Dispõe sobre a participação da comunidade na gestão do Sistema Único de Saúde (SUS) e sobre as transferências intergovernamentais de recursos financeiros na área da saúde e dá outras providências. Brasília; 1990b [citado 18 mai. 2019]. Disponível em: [http://www.planalto.gov.br/ccivil\\_03/leis/l8142.htm](http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/leis/l8142.htm).

\_\_\_\_\_. Ministério da Saúde. Secretaria-Executiva. Núcleo Técnico da Política Nacional de Humanização. HumanizaSUS: política nacional de humanização. Brasília: Ministério da Saúde; 2003.

\_\_\_\_\_. Decreto nº 6.949, de 25 de agosto de 2009. Promulga a Convenção Internacional sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência e seu Protocolo Facultativo, assinados em Nova York, em 30 de março de 2007. Brasília; 2009 [citado 17 abr. 2019]. Disponível em: [http://www.planalto.gov.br/ccivil\\_03/\\_ato2007-2010/2009/decreto/d6949.htm](http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_ato2007-2010/2009/decreto/d6949.htm).

\_\_\_\_\_. Secretaria de Direitos Humanos da Presidência da República, Secretaria Nacional da Promoção dos Direitos das Pessoas com Deficiência. Cartilha do Censo 2010: pessoas com deficiência. Brasília; 2014a.

\_\_\_\_\_. Câmara dos Deputados. Projeto de Lei nº 1.217, de 27 de fevereiro de 2019. Altera a Lei nº 13.146, de 6 de julho de 2015, para dispor que as gestantes com deficiência auditiva terão acompanhamento de intérprete de libras durante o pré-natal e o parto. Brasília: Câmara dos Deputados; 2019a [citado 30 dez. 2021]. Disponível em:

<https://www.camara.leg.br/proposicoesWeb/fichadetramitacao?idProposicao=2193345>.

\_\_\_\_\_. Decreto nº 10.177, de 16 de dezembro de 2019. Dispõe sobre o Conselho Nacional dos Direitos da Pessoa com Deficiência. Brasília; 2019b [citado 22 ago. 2020]. Disponível em:

[http://www.planalto.gov.br/ccivil\\_03/\\_Ato20192022/2019/Decreto/D10177.htm#art15](http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_Ato20192022/2019/Decreto/D10177.htm#art15).

\_\_\_\_\_. Pessoas com Deficiência e com Doenças Raras e o COVID-19.

Ministério da Mulher, da Família e dos Direitos Humanos. Secretaria Nacional dos Direitos da Pessoa com Deficiência. Brasília: Secretaria Nacional dos Direitos da Pessoa com Deficiência; Brasília; 2020a [citado 10 fev. 2021].

Disponível em: <https://sway.office.com/tDuFxzFRhn1s8GGi?ref=Link&loc=play>.

\_\_\_\_\_. Câmara dos Deputados. Projeto de Lei nº 3.696, de 20 de outubro de 2021. Altera a Lei nº 8.080, de 19 de setembro de 1990, para garantir às parturientes surdas o direito à presença de acompanhante intérprete da Língua Brasileira de Sinais (LIBRAS) durante o trabalho de parto, parto e pós-parto imediato, no âmbito do Sistema Único de Saúde - SUS e das outras providências. Brasília: Câmara dos Deputados; 2021a [citado 30 dez. 2021].

Disponível em:

[https://www.camara.leg.br/proposicoesWeb/prop\\_mostrarintegra;jsessionid=no de01m33abwvhbaub1jcsc0zhzv6kn9354230.node0?codteor=2112057&filenome=Avulso+-PL+3696/2021](https://www.camara.leg.br/proposicoesWeb/prop_mostrarintegra;jsessionid=no de01m33abwvhbaub1jcsc0zhzv6kn9354230.node0?codteor=2112057&filenome=Avulso+-PL+3696/2021).

Brito LF. Por uma gramática de línguas de sinais. Rio de Janeiro: Tempo Brasileiro; UFRJ, Departamento de Linguística e Filologia; 1995.

Brito FB. O movimento social surdo e a campanha pela oficialização da língua brasileira de sinais. [tese]. São Paulo: Universidade de São Paulo; 2013.

\_\_\_\_\_. O movimento surdo no Brasil: a busca por direitos. Journal of Research in Special Educational Needs. 2016;16:766-9.

Brito FB, Neves SLG, Xavier AN. O movimento surdo e sua luta pelo reconhecimento da Libras e pela construção de uma política linguística no Brasil. In: Albres NA, Neves SLG (Org.). Libras em estudo: Política Linguística. São Paulo: FENEIS; 2013. p. 67-103.

Burke P. Abertura: a nova História, seu passado e seu future. In: Burke P (Org.). A escrita da história: novas perspectivas. São Paulo: Editora da UNESP; 1992. p. 7-38.

Bynum WF. The rise of science in medicine, 1850-1913. In: Bynum WF, Hardy A, Jacyna S, Lawrence C, Tansey EM (Org.). The Western Medical Tradition: 1800 to 2000. New York: Cambridge University Press; 2006.

Cabello J, Martins VRO. Marcas históricas do movimento ativista surdo em articulação ao pensamento prático de Paulo Freire e Michel Foucault. *Proposições*. 2021 [citado 03 mai. 2023];32:e20210090. Disponível em: <http://dx.doi.org/10.1590/1980-6248-2021-0090>.

Campos GWS. Saúde pública e saúde coletiva: campo e núcleo de saberes e práticas. *Ciência e Saúde Coletiva*. 2000;5(2):219-30.

\_\_\_\_\_. O SUS entre a tradição dos Sistemas Nacionais e o modo liberal-privado para organizar o cuidado à saúde. *Ciência e Saúde Coletiva*. 2007;12:1865-74.

Campos ALV, Nascimento DR, Maranhão E. A história da poliomielite no Brasil e seu controle por imunização. *História, Ciências, Saúde-Manguinhos*. 2003;10:573-600.

Campos MF, Souza LAP, Mendes VLF. A rede de cuidados do Sistema Único de Saúde à saúde das pessoas com deficiência. *Interface*. 2015 [citado 02 jun. 2022];19(52):207-10. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/1807-57622014.0078>.

Canguilhem G. O normal e o patológico. Rio de Janeiro: Forense Universitária; 2009.

Capovilla FC. Filosofias educacionais em relação ao surdo: do oralismo à comunicação total ao bilinguismo. *Revista Brasileira de Educação Especial*. 2000;6(1):99-116.

Casarões GSP. Religião e Poder: a Ascensão de um Projeto de "Nação Evangélica" no Brasil?. *Interesse Nacional*. 2020 [citado 08 set. 2022];13(49):9-16. Disponível em: <https://bibliotecadigital.tse.jus.br/xmlui/handle/bdtse/7630>.

Castro SS, Lefèvre F, Lefèvre AMC, Cesar CLG. Acessibilidade aos serviços de saúde por pessoas com deficiência. *Rev. Saúde Pública*. 2010;45(1):99-105.

Cathcart GC. The Treatment of Chronic Deafness by the Electro-phondide Method of Zund-Burguet. *Nature*. 1931;128:563.

Cebes, Centro Brasileiro de Estudos de Saúde. A questão democrática na área da Saúde. *Saúde em Debate*. 1979;9:11-3.

Cecilio LCO. As necessidades de saúde como conceito estruturante na luta pela integralidade e equidade na atenção à saúde. In: Pinheiro R, Mattos RA (Org.). *Os sentidos da integralidade na atenção e no cuidado à saúde*. Rio de Janeiro: UERJ, IMS/Abrasco; 2006. P. 115-28.

Certeau M. *A Escrita da História*. Rio de Janeiro: Forense Universitária; 1982.

Chartier R. *A História Cultural entre práticas e representações*. Tradução de Maria Manuela Galhardo. 2a ed. Algés: Editora Difel; 2002.

Chauí MS. A nova classe trabalhadora brasileira e a ascensão do conservadorismo. In: Jinkings I, Cleto M (Orgs.). *Por que gritamos golpe? Para entender e impeachment e a crise política no Brasil*. São Paulo: Biotempo; 2016. p. 15-22.

Chaveiro N, Barbosa MA. Assistência ao surdo na área de saúde como fator de inclusão social. *Rev Esc Enferm USP*. 2005;39(4):417-22.

Chaveiro N, Duarte SBR, Freitas AR, Barbosa MA, Porto CC, Fleck MPA. Qualidade de vida dos surdos que se comunicam pela língua de sinais: revisão integrativa. *Interface: Comunicação Saúde Educação*. 2014;18(48):101-14.

Clark JG. Uses and abuses of hearing loss classification. *Asha*. 1981;23(7):493-500.

Cohn A. O estudo das políticas de saúde: implicações e fatos. In: Campos et al. (Org.). *Tratado de Saúde Coletiva*. São Paulo: Hucitec; Rio de Janeiro: Ed. Fiocruz; 2009. p. 219-46.

Cohn A, Elias PE. O plano de assistência à saúde do município de São Paulo: uma modalidade alternativa de gestão?. *RAUSP Management Journal*. 1998;33(1):44-50.

Columbia Institution for the Deaf and Dumb. *Twenty-Third Annual Report*. Washington: Government Printing Office; 1880.

CONADE – Conselho Nacional dos Direitos da Pessoa com Deficiência. Nota pública às autoridades para atenção às pessoas com deficiência. Brasília: CONADE; 2020.

CONASS – Conselho Nacional de Secretários de Saúde. *As Conferências Nacionais de Saúde: evolução e perspectivas*. Brasília: CONASS; 2009 [citado 04 ago. 2020]. Disponível em: <http://crefite4.org.br/site/wp-content/uploads/2020/04/NOTA-P%C3%9ABLICA-%C3%80S-AUTORIDADES-PARA-ATEN%C3%87%C3%83O-%C3%80S-PESSOAS.pdf>.

Côrtes SMV. Conselhos e conferências de saúde: papel institucional e mudança nas relações entre Estado e sociedade. In: Fleury S, Lobato LVC (Org.). *Participação, democracia e saúde*. Rio de Janeiro: Cebes; 2009. p. 102-28.

Costa LSM, Almeida RCN, Mayworn MC, Alves PTF, Bulhões PAM, Pinheiro VM. O atendimento em saúde através do olhar da pessoa surda: avaliação e propostas. *Rev Bras Clin Med*. 2009;7:166-70.

Costa NR, Marcelino MA, Duarte CMR, Uhr D. Proteção social e pessoa com deficiência no Brasil. *Ciência & Saúde Coletiva*. 2016 [citado 10 set. 2021];21(10):3037-47. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/1413-812320152110.18292016>.

Crespo AMM. Da invisibilidade à construção da própria cidadania. Os obstáculos, as estratégias e as conquistas do movimento social das pessoas com deficiência no Brasil, através das histórias de vida de seus líderes. [tese]. São Paulo: Universidade Federal de São Paulo; 2009.

D'Alva RE. Um microfone na mão e uma ideia na cabeça – o *poetry slam* entra em cena. *Synergies Brésil*. 2011;9:119-26.

Davenport CB. The work of the Eugenics Record Office. *Eugen Rev*. 1923.15(1):313-5.

Davis LJ. Enforcing normalcy: disability, deafness and the body. London: Verso; 1995.

\_\_\_\_\_. Introduction: normality, power and culture. In: Davis LJ (Org.). *The disability studies reader*. New York: Routledge; 2013. p.1-14.

De Meulder M. The Legal Recognition of Sign Language. *Sign Language Studies*. 2015 [citado 27 abr. 2023];15(4):498-506. Disponível em: <https://www.jstor.org/stable/10.2307/26191000>.

Delacroix C. A história do tempo presente, uma história (realmente) como as outras? Título Original: L'histoire du temps présent, une histoire (vraiment) comme les autres ? *Tempo e Argumento*. 2018;10(23):39-79.

Delgado LAN, Ferreira MM. História do tempo presente e ensino de História. *Revista História Hoje*. 2013;2(4):19-34.

Diniz D. Autonomia reprodutiva: um estudo de caso sobre a surdez. *Cad. Saúde Pública*. 2003;19(1):175-81.

\_\_\_\_\_. *O que é deficiência*. São Paulo: Editora Brasiliense; 2007.

Diniz D, Barbosa L, Santos WR. Deficiência, Direitos Humanos e Justiça. *Revista Internacional de Direitos Humanos*. 2009;6(11):65-77.

Donnangelo MCF, Pereira L. *Saúde e Sociedade*. São Paulo: Duas Cidades; 1976.



Easton D. An Approach to the Analysis of Political Systems. *World Politics*. 1957;9(3):383-400.

Escorel S, Nascimento DR, Edler FC. As origens da Reforma Sanitária e do SUS. In: Lima NT et al. (Org.). *Saúde e Democracia: história e perspectiva do SUS*. Rio de Janeiro: Editora FIOCRUZ; 2005. p. 59-81.

Escorel S, Moreira MR. Desafios da participação social em saúde na nova agenda da reforma sanitária: democracia deliberativa e efetividade. In: Fleury S, Lobato LVC (Org.). *Participação, democracia e saúde*. Rio de Janeiro: Cebes; 2009. p. 229-47.

Faleiros VP et al. A construção do SUS: histórias da reforma sanitária e do processo participativo. Brasília: Ministério da Saúde; 2006.

Farias N, Buchalla CM. A Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde da Organização Mundial da Saúde: conceitos, usos e perspectivas. *Rev. bras. epidemiol.* [online]. 2005 [citado 09 jul. 2021];8(2):187-93. Disponível em: <<https://doi.org/10.1590/S1415-790X2005000200011>>.

Ferrari MF. Sinalizando a prevenção das DST/Aids. Rio de Janeiro: Instituto Nacional de Educação de Surdos; 2011.

Ferreira G. Nada sobre nós, sem nós: um estudo sobre o protagonismo das pessoas com deficiência nas políticas sociais. [dissertação]. Niterói: Universidade Federal Fluminense; 2013.

Finkelstein V. The commonality of disability. In: Swain J, Finkelstein V, French S, Oliver M (Org.). *Disabling barriers – Enabling environments*. London: Sage Publications, Inc; Open University Press; 1993. p. 9-16.

Fogliarini K. Participação militante: ativismo no Conselho Municipal da Pessoa com Deficiência de São Paulo. [dissertação]. Campinas: Universidade Estadual de Campinas; 2021. Disponível em: <https://repositorio.unicamp.br/acervo/detalhe/1169100>.

Fontes Marx M, Heap M, Gichane MW, London L. Validity and reliability of maternal recall of pregnancy history and service use among signing Deaf women: a cross-sectional descriptive study from South Africa. *BMJ Open*. 2018

[citado 03 set. 2021];8:1-7. Disponível em:

<https://bmjopen.bmj.com/content/8/12/e023896>.

Foucault M. Microfísica do poder. Rio de Janeiro: Graal; 1984.

\_\_\_\_\_. História da sexualidade I: A vontade de saber. Rio de Janeiro: Graal; 1988.

\_\_\_\_\_. Resumo dos cursos do Collège de France (1970-1982). Rio de Janeiro: Zahar; 1997.

\_\_\_\_\_. Vigiar e punir: nascimento da prisão. Petrópolis: Vozes; 2004.

França EG. Atenção à saúde do surdo na perspectiva do profissional de saúde. [dissertação]. Campina Grande: Universidade Estadual da Paraíba; 2011.

França EG, Pontes MA, Costa GMC, França ISX. Dificuldades de profissionais na atenção à saúde da pessoa com surdez severa. *Ciencia y Enfermeria*. 2016 [citado 31 ago. 2021];22(3):107-16. Disponível em: <http://dx.doi.org/10.4067/S0717-95532016000300107>.

Francelin MAS, Motti TFG, Morita I. As implicações sociais da deficiência auditiva adquirida em adultos. *Saúde soc*. 2010;19(1):180-92.

Franco TB, Merhy EE. Cartografias do Trabalho e Cuidado em Saúde. *Tempus-Actas de Saúde Coletiva*. 2012;6(2):151-63.

Frazão NF. Associação de surdos de São Paulo: identidade coletiva e lutas sociais na cidade de São Paulo. [dissertação]. Ribeirão Preto: Universidade de São Paulo; 2017.

Galindo Neto NM, Sá GGDM, Pereira JDCN, Barbosa LU, Barros LM, Caetano, JÁ. Information about COVID-19 for deaf people: an analysis of Youtube videos in Brazilian sign language. *Rev Bras Enferm*. 2021 [citado 03 set. 2021];74(1):1-7. Disponível em: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/33533803/>.

Galton F. A Theory of Heredity. *The journal of the Anthropological Institute of Great Britain and Ireland*. 1876 [citado 25 jan. 2020];5:329-48. Disponível em: <http://galton.org/essays/1870-1879/galton-1875-jaigi-theory-heredity.pdf>.

\_\_\_\_\_. Hereditary Deafness [Review of "Upon the formation of a deaf variety of the human race", Alexander Bell]. *Nature*. 1895 [citado 19 jan. 2021];31:269-70. Disponível em: <https://galton.org/essays/1880-1889/galton-1885-nature-deafness.pdf>.

\_\_\_\_\_. *Essays in Eugenics*. London: The Eugenics Education Society; 1909.

Gama FJ. *Iconographia dos signaes dos surdos-mudos*. Rio de Janeiro: Typographia Universal de E. & H. Laemmert; 1875.

Garg S, Deshmukh CP, Singh MM, Borle A, Wilson BS. Challenges of the Deaf and Hearing Impaired in the Masked World of COVID-19. *Indian J Community Med*. 2021 [citado 03 set. 2021];46(1):11-14. Disponível em: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/34035568/>.

Gerschman S. *A Democracia Inconclusa: um estudo da Reforma Sanitária Brasileira*. Rio de Janeiro: Editora Fiocruz; 2004.

Gichane MW, Heap M, Fontes M, London L. "They must understand we are people": Pregnancy and maternity service use among signing Deaf women in Cape Town. *Disabil Health J*. 2017 [citado 03 set. 2021];10(3):434-9. Disponível em: [10.1016/j.dhjo.2017.03.016](https://doi.org/10.1016/j.dhjo.2017.03.016).

Ginzburg C. *O queijo e os vermes: o cotidiano e as ideias de um moleiro perseguido pela inquisição*. São Paulo: Companhia das Letras; 2006.

Goellner SV. A produção cultural do corpo. In: Louro GL, Neckel JF, Goellner SV. (Org.). *Corpo, gênero e sexualidade: um debate contemporâneo na educação*. Petrópolis: Vozes; 2003.

Goffman E. *Manicômios, prisões e conventos*. São Paulo: Perspectiva; 1987.

\_\_\_\_\_. *Estigma: Notas sobre a Manipulação da Identidade Deteriorada*. Rio de Janeiro: Editora LTC; 1988.

Gomes ML. *Centro Especializado em Reabilitação da Rede de Cuidados à Pessoa com Deficiência: dos documentos norteadores às práticas cotidianas*. [dissertação]. São Paulo: Universidade de São Paulo; 2020.

Gould SJ. *A falsa medida do homem*. Tradução de Valter Lelis Siqueira. São

Paulo: Martins Fontes; 1991.

Groce NE. Everyone Here Spoke Sign Language: Hereditary Deafness on Martha's Vineyard. Cambridge: Harvard University Press; 1985.

Hall S. Culture and power. *Radical Philosophy*. 1997;86:24-41.

\_\_\_\_\_. Living with difference: Stuart Hall in conversation with Bill Schwarz. *Soundings*. Gale Academic OneFile. 2007 [citado 26 jun. 2020];37:148.

Disponível em:

<https://link.gale.com/apps/doc/A172517018/AONE?u=capes&sid=AONE&xid=e049a311>.

Hartog F. Regimes de historicidade: presentismo e experiências do tempo. Belo Horizonte: Autêntica Editora; 2014a.

\_\_\_\_\_. The Present of Historian. *History of the Present*. 2014b;4(2):203-19.

Hobsbawm E. Sobre História. São Paulo: Companhia das Letras; 1998.

Hochman G. História e políticas. *Rev. bras. Ci. Soc.* 2007;22(64):153-6.

Huizinga J. Existe uma metamorfose da História? Resposta à pergunta: como o presente se torna passado? (*Berliner Tageblatt*, 31 de maio de 1936). *Hist. Historiogr.* 2015;18:306-9.

Hunt P. *Stigma: The Experience of Disability*. London: Geoffrey Chapman; 1966.

Ianni A, Pereira PCA. Acesso da comunidade surda à rede básica de saúde. *Saúde e sociedade*. 2009;18(2):89-92.

Jesus RB. "Ei, aquele é o intérprete de Libras?": atuação de intérpretes de Libras no contexto da saúde. [dissertação]. Florianópolis: Universidade Federal de Santa Catarina; 2017.

Johnson A. *The Segregation of Defectives*. Indiana: Committee on Colonies for and Segregation of Defectives; 1903.

Kehl RF. *Lições de Eugenia*. 2a ed. Rio de Janeiro: Editora Francisco Alves; 1929.

Kerr Love J. The causes and prevention of deafness. London: The National Bureau for Promoting the General Welfare of the Deaf; 1912 [citado 20 jan. 2021]. Disponível em:  
<https://archive.org/details/causesprevention00loverich/page/n1/mode/2up?q=Be>  
ll.

\_\_\_\_\_. The origin of sporadic congenital deafness. The Journal of Laryngology & Otology. 1920;35:263-70.

Kevles DJ. In the Name of Eugenics: Genetics and the Use of Human Heredity. Nova York: Knopf; 1985.

Kruger TR. Conferências Nacionais de Saúde: ganhos democráticos ou reprodução da nossa cultura política? Serviço Social & Saúde. 2007;6(6):117-26.

Labra ME. Conselhos de Saúde: dilemas, avanços e desafios. In: Lima NT et al. (Org.). Saúde e Democracia: história e perspectiva do SUS. Rio de Janeiro: Editora FIOCRUZ; 2005. p. 353-383.

Lacerda AP. Problemas de surdez em São Paulo. Revista de Ensino ao Surdo. 1955;2(4/5):17-21.

Lane H. When the mind hears. New York: Random House; 1984.

\_\_\_\_\_. Constructions of Deafness. Disability and society. 1995;10(2):171-90.

\_\_\_\_\_. Do the deaf people have a disability? Sign Language Studies. 2002;2(4):356-79.

Lane H, Hoffmeister R, Bahan B. A Journey into the Deaf-World. San Diego: DawnSignPress; 1996.

Lanna Júnior MCM. História do movimento político das pessoas com deficiência no Brasil. Brasília: Secretaria de Direitos Humanos; 2010.

Lara SH. Os documentos textuais e as fontes do conhecimento histórico. Anos 90. 2008;15(28):17-39.

Lasswell H. Política: quem ganha o que, quando, como. Brasília: Edunb; 1984.

Latour B. Joliot: a história e a física misturadas. In: Michel Serres (Org.).

Elementos para uma história das ciências. Lisboa: Terramar; 1996. p. 131-55.

Laughlin HH. Eugenics in America. Eugen Rev. 1925;17(1):28-35.

\_\_\_\_\_. Eugenical Sterilization, 1926: Historical, Legal, and Statistical Review of Eugenical Sterilization in the United States. New Haven, Connecticut: The American Eugenics Society; 1926.

Le Breton D. A sociologia do corpo. Petrópolis: Vozes; 2007.

Le Goff J. História e memória. Campinas: Editora da UNICAMP; 1996.

Leite TR. Instituto dos Surdos-Mudos: Relatório do Director, apresentado em abril de 1869. Rio de Janeiro: Instituto dos Surdos-Mudos; 1869.

\_\_\_\_\_. Instituto dos Surdos-Mudos: Relatório do Director, apresentado em abril de 1870. Rio de Janeiro: Instituto dos Surdos-Mudos; 1870.

\_\_\_\_\_. Instituto dos Surdos-Mudos: Relatório do Director, apresentado em março de 1871. Rio de Janeiro: Instituto dos Surdos-Mudos; 1871.

Lima NT et al. Apresentação. In: Lima NT et al. (Org.). Saúde e Democracia: história e perspectiva do SUS. Rio de Janeiro: Editora FIOCRUZ; 2005. p. 15-23.

Lima PT et al. A triagem auditiva neonatal na Rede Municipal do Rio de Janeiro. Ciência & Saúde Coletiva. 2015 [citado 01 mai. 2023];20(1):57-63.

Disponível em: <https://doi.org/10.1590/1413-81232014201.21002013>.

London. Essays written for Milan International Congress: Proceedings and resolutions. London: W. H. Allen & Co., 13, Whaterloo Place, S.W.; 1880.

Lopes RM, Vianna NG, Silva EM. Comunicação do surdo com profissionais de saúde na busca da integralidade. Saúde e Pesquisa. 2017;10(2):213-21.

Lucchese PTR, Aguiar DS. Descrição introdutória ao tema. In: Luchese PTR (Org.). Políticas públicas em Saúde Pública. São Paulo: BIREME/OPAS/OMS; 2004. p. 4-10.

Lüchmann L, Schaefer MI, Mello AG. A participação política das pessoas com deficiência no Brasil. In: Mariano KLP, Lüchmann L, Silva R (Org.). Estudos sobre a participação política no Brasil. São Paulo: Cultura Acadêmica; 2022. p. 163-96.

Luz MT. Notas sobre as políticas de saúde no Brasil de “transição democrática” – anos 80. *PHYSIS – Revista de Saúde Coletiva*. 1991;1(1):77-96.

Machado CV, Baptista TWF, Nogueira CO. Políticas de saúde no Brasil nos anos 2000: a agenda federal de prioridades. *Cad. Saúde Pública*. 2011 [citado 25 ago. 2022];27(3):521-32. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/S0102-311X2011000300012>.

Magalhães Junior HM. Redes de atenção à saúde: rumo à integralidade. *Divulg. Saude Debate*. 2014 [citado 03 fev. 2023];52:15-37. Disponível em: <https://cebes.org.br/site/wp-content/uploads/2014/12/Divulgacao-52.pdf>.

Maior IMML. Movimento político das pessoas com deficiência: reflexões sobre a conquista de direitos. *Inc. Soc*. 2017 [citado 16 jan. 2023];10(2):28-36. Disponível em: <https://revista.ibict.br/inclusao/article/view/4029>.

Marques VRB. *A medicalização da raça: médicos, educadores e discurso eugênico*. Campinas: Editora da UNICAMP; 1994.

Marques RR. *A experiência de ser surdo: uma descrição fenomenológica*. [tese]. Florianópolis: Universidade Federal de Santa Catarina; 2008.

Marschark M, Humphries T. Deaf Studies by any other name? *Journal of deaf studies and dead education*. 2010;15(1):1-2.

Martins C. *A Casa Pia de Lisboa como instituição total e o governo do aluno surdo*. *Educação, sociedade e culturas*. 2010;30:95-111.

McAleer M. Communicating effectively with deaf patients. *Nurs Stand*. 2006 [citado 03 set. 2021];20(19):51-4. Disponível em: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/16438331/>

McDonnell P. Disability, Deafness and Ideology in the late Twentieth and early Twenty-first Centuries. *Educação & Realidade*. 2016;41(3):777-88.

Melo SCS. Eixo Atenção à Saúde do Plano Viver sem Limite: avaliação dos resultados das ações destinadas à saúde auditiva (2012 a 2019). [dissertação]. Recife: Universidade Federal de Pernambuco; 2021.

Mendes VLF. Saúde Sem Limite: implantação da Rede de Cuidados à Saúde da Pessoa com Deficiência. *Divulg. Saude Debate*. 2014 [citado 03 fev. 2023];52:146-52. Disponível em: <https://cebes.org.br/site/wp-content/uploads/2014/12/Divulgacao-52.pdf>.

Mendes APS. Gêneros digitais e uso da Libras no Instagram: a participação da comunidade surda na campanha de 2018. *Revista Philologus*. 2020 [citado 03 mai. 2023];26(76):332-47. Disponível em: <https://www.revistaphilologus.org.br/index.php/rph/article/view/491/526>.

Mendes-Gonçalves RB. Tecnologia e organização social das práticas de saúde: características tecnológicas do processo de trabalho na rede estadual de centros de saúde de São Paulo. [tese]. São Paulo: Universidade de São Paulo; 1986.

Menicucci T. A implementação da Reforma Sanitária: a formação de uma política. In: Hochman G, Arretche M, Marques E. (Org.). *Políticas públicas no Brasil*. Rio de Janeiro: Editora Fiocruz; 2007. p. 303-26.

Mercadante OA et al. Evolução das políticas e do sistema de saúde no Brasil. In: Finkelman J (Org.). *Caminhos da saúde pública no Brasil*. Rio de Janeiro: Editora Fiocruz, 2002. p. 236-313.

Merhy EE, Cecilio LCO, Nogueira Filho RC. Por um modelo tecno-assistencial da política de saúde mental em defesa da vida: contribuição para as conferências de saúde. *Saúde em Debate*. 1991 [citado 10 jun. 2022];33:83-9. Disponível em: [https://docvirt.com/asp/acervo\\_cebes.asp?Bib=SAUDEDEBATE&PASTA=N.33+-+dez.+1991&pesq=&x=71&y=4](https://docvirt.com/asp/acervo_cebes.asp?Bib=SAUDEDEBATE&PASTA=N.33+-+dez.+1991&pesq=&x=71&y=4).



Mota A. Quem é bom já nasce feito: sanitarismo e eugenia no Brasil. Rio de Janeiro: DP&A; 2003.

\_\_\_\_\_. Tropeços da Medicina Bandeirante: Medicina Paulista entre 1892-1920. São Paulo: Editora da Universidade de São Paulo; 2005.

\_\_\_\_\_. Quem tem medo da Eugenia? Permanências discursivas de uma prática inacabada. In: Monteiro IN, Carneiro MLT (Org.). As doenças e os medos sociais. São Paulo: FAP-UNIFESP; 2012. p. 219-50.

Mota A, Marques MCC. A história do tempo presente, a democracia oligárquica e a crise da saúde no Brasil. In: Mota A, Marques MCC (Org.). História, Saúde Coletiva e Medicina. São Paulo: Hucitec; 2018. p. 15-47.

Mota A, Schraiber LB. Atenção Primária no Sistema de Saúde: debates paulistas numa perspectiva histórica. Saúde Soc. 2011;20(4):837-52.

\_\_\_\_\_. Ciências humanas e medicina: as contribuições da história para a formação e a prática do médico. Rev Med. 2012;91(3):189-93.

\_\_\_\_\_. Institucionalização da saúde pública paulista nos anos 1930-1940. Rev. Saúde Pública. 2013;47(5):839-45.

\_\_\_\_\_. Medicina sob as lentes da História: reflexões teórico-metodológicas. Ciência e Saúde Coletiva. 2014;19(4):1085-94.

Mota A, Schraiber LB, Ayres JRJM. "Paulistanidade" e a construção da Saúde Coletiva no estado de São Paulo, Brasil. Interface. 2017;21(60):5-11.

Moulin AM. O corpo diante da Medicina. In: Corbin A, Courtine JJ, Vigarello G (Org.). História do corpo: as mutações do olhar: o século XX. Tradução de Ephraim Ferreira Alves. Petrópolis: Vozes; 2008. p. 15-82.

Moura IBL. Necessidades de saúde da pessoa com deficiência: uma análise de conceito. [tese]. Natal: Universidade Federal do Rio Grande do Norte; 2018.

Moysés MAA. A institucionalização invisível: crianças que não-aprendem-na-escola. Campinas: Mercado das Letras; 2001.

Müller JI, Karnopp LB. Tradução cultural em educação: experiências da

diferença em escritas de surdos. *Educ. Pesqui.* 2015;41(4):1055-68.

Myers SS, Fernandes JK. Deaf Studies: a critique of the predominant U.S. theoretical direction. *Journal of Deaf Studies and Deaf Education.* 2010;15(1):30-49.

Nallin A. Reabilitação em instituição: suas razões e procedimentos – uma análise de representação no discurso. [dissertação]. São Paulo: Universidade de São Paulo; 1992.

Nascimento ER, Almeida SP, Santos SM, Ferreira TC. A experiência da gestação para mulheres surdas. *Nursing (São Paulo).* 2017;20(227):1661-4.

Neves DB, Felipe IMA, Nunes SPH. Atendimento aos surdos nos serviços de saúde: acessibilidade e obstáculos. *Infarma.* 2016;28(3):157-65.

Nicolau SM. Deficiência, gênero e práticas de saúde: estudo sobre a integralidade em atenção primária. [tese]. São Paulo: Universidade de São Paulo; 2011.

Nicolau SM, Schraiber LB, Ayres JRJM. Mulheres com deficiência e sua dupla vulnerabilidade: contribuições para a construção da integralidade em saúde. *Ciênc. saúde coletiva.* 2013;18(3):863-72.

Nóbrega JD, Andrade AB, Ponte RJS, Bosi MLM, Machado MMT. Identidade surda e intervenções em saúde na perspectiva de uma comunidade usuária de língua de sinais. *Ciência & Saúde Coletiva.* 2012 [citado 01 mai. 2023];17(3):671-9. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/S1413-81232012000300013>.

Nunes ED. Saúde Coletiva: história de uma idéia e de um conceito. *Saúde e Sociedade.* 1994;3(2):5-21.

\_\_\_\_\_. Comissões e Grupos Temáticos. In: Lima NT, Santana JP (Org.). *Saúde Coletiva como compromisso: a trajetória da Abrasco.* Rio de Janeiro: Editora FIOCRUZ; 2006. p. 205-31.

Oliveira AS. Consanguinidade e surdo-mudez. [tese doutoral]. Rio de Janeiro: Faculdade de Medicina do Rio de Janeiro; 1902.

Oliveira YCA, Costa GM, Coura AS, Cartaxo RO, França ISX. A língua brasileira de sinais na formação dos profissionais de Enfermagem, Fisioterapia e Odontologia no estado da Paraíba, Brasil. *Interface – Comunic., Saude, Educ.* 2012;16(43):973-86.

Oliveira YCA, Celino SDM, França ISX, Pagliuca LMF, Costa GMC. Conhecimento e fonte de informações de pessoas surdas sobre saúde e doença. *Interface.* 2015;19(54):549-60.

Oliver FC. A atenção à saúde da pessoa portadora de deficiência no sistema de saúde no município de São Paulo: uma questão de cidadania. [dissertação]. São Paulo: Universidade de São Paulo; 1990.

\_\_\_\_\_. Saúde mental e saúde da pessoa com deficiência: estudo do processo de incorporação de assistência pelos serviços municipais numa região do município de São Paulo (1989-1995). [tese]. São Paulo: Universidade de São Paulo; 1998.

Oliver MJ. ¿Una sociologia de la discapacidad o una sociologia discapacitada? In: Barton L (Org.). *Discapacidad y sociedad*. Tradução de Filella R. Madrid: Morata, Fundación. Paideia; 1998. p.34-58.

\_\_\_\_\_. Capitalism, disability and ideology: a materialist critique of the normalization principle. In: Flynn RJ, Lemay RA (Org.). *A quarter-century of normalization and social role valorization: evolution and impact*. Ottawa: University of Ottawa Press; 1999. p. 163-73.

Osmo A, Schraiber LB. O campo da Saúde Coletiva no Brasil: definições e debates em sua constituição. *Saúde Soc.* 2015;24(1):205-18.

Othero MB, Ayres JRCM. Necessidades de saúde da pessoa com deficiência: a perspectiva dos sujeitos por meio de histórias de vida. *Interface - Comunicação, Saúde, Educação* [online]. 2012 [citado 03 set.

2021];16(40):219-234. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/S1414-32832012005000010>.

Paim JS. Reforma sanitária brasileira: contribuição para a compreensão e crítica. Salvador: Edufba; Rio de Janeiro: Fiocruz; 2008.

\_\_\_\_\_. Uma análise sobre o processo da Reforma Sanitária brasileira. Saúde em Debate. 2009 [citado 09 set. 2021];33(81):27-37. Disponível em: <https://www.redalyc.org/pdf/4063/406341772004.pdf>.

\_\_\_\_\_. A Reforma Sanitária Brasileira e a Saúde Coletiva: concepções, posições e tomadas de posição de intelectuais fundadores. In: Vieira-da-Silva LM (Org.). O campo da Saúde Coletiva: gênese, transformações e articulações com a Reforma Sanitária. Salvador; Rio de Janeiro: EDUFBA; Editora Fiocruz; 2018. p. 191-221.

Paim JS, Almeida Filho N. Saúde coletiva: uma “nova saúde pública” ou campo aberto a novos paradigmas? Rev. Saúde Pública. 1998;32(4):299-316.

Paim JS, Almeida Filho N. A crise da saúde pública e a utopia da saúde coletiva. Salvador: Casa da Qualidade Editora; 2000.

Pais PVS. Considerações Históricas sobre os Intentos das Conferências Nacionais de Saúde: Projetos Políticos em Transição na Edição de 1977. In: Mota A, Marinho MGSMC, Nemi A (Org.). Medicina e Contextos de Exceção: Histórias, Tensões e Continuidades. São Paulo/Santo André: Editora UFABC; 2017. p. 141-85.

\_\_\_\_\_. Debates políticos e reestruturações: a 7ª Conferência Nacional de Saúde no entardecer da ditadura militar (1980). [dissertação]. Guarulhos: Universidade Federal de São Paulo; 2018.

Paiva CHA, Fonseca CMO. A Abrasco na construção do SUS (1979-1990): ação política na saúde. In: Lima NT et al. (Org.). Saúde Coletiva: A Abrasco em 35 anos de história. Rio de Janeiro: Editora Fiocruz; 2015. p. 49-68.

Panko TL et al. The Deaf Community's Experiences Navigating COVID-19 Pandemic Information. HLRP: Health Literacy Research and Practice. 2021 [citado 03 set. 2021];5(2):162-70. Disponível em: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/34213997/>.

Pasche DF. Políticas públicas integradas e integradoras. In: Brasil, Ministério da Saúde. Diálogo (bio)político sobre alguns desafios da construção da Rede de Cuidados à Saúde da Pessoa com Deficiência do SUS. Brasília: Ministério da Saúde; 2014. p. 11-36.

Paschoal MR, Cavalcanti HG, Ferreira MAF. Análise espacial e temporal da cobertura da triagem auditiva neonatal no Brasil (2008-2015). Ciênc. Saúde coletiva. 2017;22(11):3615-24.

Patrocínio PRT. Estudos Culturais, diferença e surdez: uma leitura teórica. Periferia – Educação, Cultura & Comunicação. 2017;9(1):130-53.

Penido FRN. Tratado de Medicina e de outros variados interesses do Brazil e da humanidade. Rio de Janeiro: Typographia do Commercio de Brito & Braga; 1858.

Pereira EL. GT Deficiência e Acessibilidade – Acessibilidade: elemento chave para a inclusão social. Ensaios & Diálogos em Saúde Coletiva. 2017;4:53-4.

Pereira EL et al. Notas Breves – Invisibilidade sistemática: pessoas com deficiência e Covid-19 no Brasil. Interface. 2021 [citado 19 nov. 2021];25(1):1-7. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/icse/a/5jt6TTK54FxZnwdD9jkbNBm/?lang=pt>.

Pereira PCA. Percepção de surdos adultos sobre o atendimento em saúde. [dissertação]. São Paulo: Universidade de São Paulo; 2008.

\_\_\_\_\_. Tradutores-intérpretes de LIBRAS na Saúde: o que eles nos contam sobre questões éticas em suas práticas. [tese]. São Paulo: Universidade de São Paulo; 2014.

Perlin GTT. Histórias de Vida Surda: Identidades em questão. [dissertação].

Porto Alegre: Universidade Federal do Rio Grande do Sul; 1999.

\_\_\_\_\_. O ser e o estar sendo surdos: alteridade, diferença e identidade. [tese]. Porto Alegre: Universidade Federal do Rio Grande do Sul; 2003.

Perlin G, Strobel K. História cultural dos surdos: desafio contemporâneo. *Educar em Revista*. 2014;2:17-31.

Pernambuco. Lei nº 17.029, de 18 de agosto de 2020. Garante o direito à presença de Tradutor e Intérprete da Língua Brasileira de Sinais LIBRAS durante o trabalho de parto, parto e pós-parto imediato, nos hospitais, maternidades, casas de parto e estabelecimentos similares da rede pública e privada de saúde do Estado de Pernambuco. Pernambuco; 2020 [citado 14 set. 2021]. Disponível em: <https://legis.alepe.pe.gov.br/texto.aspx?id=51556&tipo=>.

Pinto NRS, Tanaka OY, Spedo SM. Política de saúde e gestão no processo de (re)construção do SUS em município de grande porte: um estudo de caso de São Paulo, Brasil. *Cad. Saúde Pública*. 2009 [citado 30 jan. 2023];25(4):927-38. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/S0102-311X2009000400024>.

Pires HF, Almeida MAPT. A percepção do surdo sobre o atendimento nos serviços de saúde. *Revista de enfermagem contemporânea*, 2016;5(1):68-77.

Porter R. História do Corpo. In: Burke P (Org.). *A escrita da história: novas perspectivas*. São Paulo: Editora da UNESP; 1992. p. 291-326.

Ragusa-Mouradian CA, Momensohn-Santos TM. Estudo de caso de um serviço de reabilitação auditiva na Cidade de São Paulo. *Research, Society and Development*, 2021 [citado 14 abr. 2023];10(10):1-14. Disponível em: <https://doi.org/10.33448/rsd-v10i10.18633>.

Ramires CMN, Branco-Barreiro FCA, Peluso ETP. Fatores relacionados à qualidade de vida de pais de crianças com deficiência auditiva. *Ciência & Saúde Coletiva*. 2016 [citado 01 mai. 2023];21(10):3245-52. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/1413-812320152110.224720>.

Rangel GMM. História do povo surdo em Porto Alegre: imagens e sinais de uma trajetória cultural. [dissertação]. Porto Alegre: Universidade Federal do Rio Grande do Sul; 2004.

Rech RS et al. Discriminação social em adultos com deficiência auditiva nos serviços de saúde brasileiros: resultados da Pesquisa Nacional de Saúde. *Ciência & Saúde Coletiva*. 2023 [citado 01 mai. 2023];28(1):123-30. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/1413-81232023281.08322022>.

Reily L. O papel da Igreja nos primórdios da educação dos surdos. *Revista Brasileira de Educação*. 2007 [citado 09 set. 2022];12(35):308-26. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/S1413-24782007000200011>.

Ribeiro FA. Atenção Primária (APS) e Sistema de Saúde no Brasil: uma perspectiva histórica. [dissertação]. São Paulo: Universidade de São Paulo; 2007.

Ribeiro KSQS. Redecin Brasil: a construção metodológica de um estudo multicêntrico para avaliação da rede de cuidados à pessoa com deficiência. *Interface*. 2021 [citado 03 fev. 2023];25:1-16. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/interface.200767>.

Ribeiro KSQS et al. Os grupos condutores na governança e implementação da Rede de Cuidados à Pessoa com Deficiência no SUS. *Physis: Revista de Saúde Coletiva*. 2022 [citado 21 fev. 2023]; 32(3):e320315. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/s0103-73312022320315>.

Robles-Bykbaev Y et al. A Bespoke Social Network for Deaf Women in Ecuador to Access Information on Sexual and Reproductive Health. *Int J Environ Res Public Health*. 2019 [citado 03 set. 2021];16(20):3962. Disponível em: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/31627417/>.

Rocha EF. Deficiência e Reabilitação: Questões Históricas e Epistemológicas. In: Rocha EF (Org.). *Reabilitação de pessoas com deficiência*. São Paulo: Roca; 2006. p. 9-60.

\_\_\_\_\_. Terapia Ocupacional e Reabilitação de pessoas com deficiência: como aprendi a polir lentes com Espinosa. [tese livre-docência]. São Paulo: Universidade de São Paulo; 2019.

Rocha SM. O INES e a educação de surdos no Brasil: aspectos da trajetória do Instituto Nacional de Educação de Surdos em seu percurso de 150 anos. Rio de Janeiro: INES; 2008.

Rocha CAS, Carvalho SAS, Roberto ACF, Oliveira EMP, Melo IM, Guerra LB. Formação de profissionais de saúde e acessibilidade ao atendimento em saúde: contribuições do projeto “Comunica”. Interfaces – Revista de Extensão da UFMG. 2017;5(1):112-28.

Rodrigues SCM, Damião GC. Virtual Environment: assistance in nursing care for the deaf based on the protocol of Primary Care. Rev. Esc. Enferm. USP. 2014;48(4):731-8.

Rodríguez-Martín D. ¿Discapacitado? No, ¡Sordo! La creación de la identidad Sorda, su formulación como comunidad diferenciada y sus condiciones de accesibilidad al sistema de salud. [tese]. Barcelona: Universitat Autònoma de Barcelona; 2016.

Romero M. Medicalização da saúde e exclusão social. São Paulo: EDUSC; 2002.

Ryan DF, Schuchman J. Deaf People in Hitler’s Europe. Washington: Gallaudet University Press; 2002 [citado 13 jul. 2020]. Disponível em: <https://muse.jhu.edu/book/10367>.

Sacks OW. Seeing voices: a journey into the world of the deaf. Berkeley: University of California Press; 1989.

Samara EM, Tupy ISST. História & Documento e metodologia de pesquisa. 2a ed. Belo Horizonte: Autêntica Editora; 2010.

Santana AP, Bergamo A. Cultura e identidade surdas: encruzilhadas de lutas sociais e teóricas. Educação e Sociedade. 2005;6(91):565-82.



Santos AA. Conselho Municipal de Saúde de São Paulo: o controle social nas gestões de Celso Pitta e de Marta Suplicy. [dissertação]. São Paulo: Pontifícia Universidade Católica; 2012.

Santos MC. Pessoa com deficiência física, necessidades de saúde e integralidade do cuidado: análise das práticas de reabilitação no SUS. [tese]. São Paulo: Universidade de São Paulo; 2017.

Santos NJ. O *Slam do Corpo* e a Representação da Poesia Surda. Revista de Ciências Humanas. 2018;18(2):1-10.

Santos AS, Portes AJF. Perceptions of deaf subjects about communication in Primary Health Care. Rev. Latino-Am. Enfermagem, 2019;27:1-9.

Santos CC, Renner JS, Nunes MF. Plano Nacional dos Direitos da Pessoa com Deficiência Viver sem Limite – Eixo Saúde: evidências de direitos humanos no Brasil?. Revista Contribuciones a las Ciencias Sociales. 2019 [citado 11 fev. 2023];12:1-16. Disponível em:

<https://www.eumed.net/rev/cccss/2019/09/direitos-humanos-brasil.html>.

Santos MLM et al. Barreiras arquitetônicas e de comunicação no acesso à atenção básica em saúde no Brasil: uma análise a partir do primeiro Censo Nacional das Unidades Básicas de Saúde, 2012. Epidemiol. Serv. Saude. 2020 [citado 22 abr. 2023];29(2):e2018258. Disponível em: <https://doi.org/10.5123/S1679-49742020000200022>.

Santos EM, Shiratori K. As necessidades de saúde no mundo do silêncio: um diálogo com os surdos. Revista Eletrônica de Enfermagem, 2004 [citado 01 set. 2021];6(1):68-76. Disponível em: <https://doi.org/10.5216/ree.v6i1.798>.

São Paulo. Decreto nº 21.509, de 25 de outubro de 1985. Dispõe sobre a criação, junto ao gabinete do prefeito, do Conselho Municipal da Pessoa Deficiente, e dá outras providências. São Paulo; 1985.

\_\_\_\_\_. Lei nº 11.866, de 13 de setembro de 1995. Institui o Plano de Atendimento à Saúde – PAS, e dá outras providências. São Paulo: Secretaria Municipal de Saúde; 1995a.

\_\_\_\_\_. Portaria da Secretaria do Governo Municipal - SGM n° 201, de 20 de setembro de 2003. Constitui Grupo de Trabalho para realizar estudos visando a implementação da Política Municipal de Atenção à Pessoa com Deficiência - PMAPD. São Paulo: Secretaria do Governo Municipal; 2003b.

\_\_\_\_\_. Decreto n° 45.811, de 1° de abril de 2005. Dispõe sobre a organização da Secretaria Especial da Pessoa com Deficiência e Mobilidade Reduzida - SEPED; altera a denominação e a lotação dos cargos de provimento em comissão que especifica. São Paulo: Prefeitura do Município de São Paulo; 2005b.

\_\_\_\_\_. Decreto n° 52.785, de 10 de novembro de 2011. Cria as Escolas Municipais de Educação Bilíngue para Surdos – EMEBS na Rede Municipal de Ensino. São Paulo; 2011a [citado 10 ago. 2019]. Disponível em: <https://leismunicipais.com.br/a/sp/s/sao-paulo/decreto/2011/5278/52785/decreto-n-52785-2011-cria-as-escolas-municipais-de-educacao-bilingue-para-surdos-emebs-na-rede-municipal-de-ensino-2011-11-10>.

\_\_\_\_\_. Lei n° 17.334, de 25 de março de 2020. Dispõe sobre a reestruturação e organização do Conselho Municipal da Pessoa com Deficiência. São Paulo; 2020a.

\_\_\_\_\_. Guia de Direitos e Serviços Públicos para Pessoas com Deficiência na Cidade de São Paulo. São Paulo: Secretaria Municipal da Pessoa com Deficiência; 2020b.

\_\_\_\_\_. Programa de Metas 2017-2020. Relatório 2019-2020. São Paulo: Prefeitura de São Paulo; 2020c.

\_\_\_\_\_. Inclui Sampa – Plano Municipal de Ações para Pessoas com Deficiência. São Paulo: Secretaria Municipal da Pessoa com Deficiência; 2021.

\_\_\_\_\_. Lei n° 17.754, de 24 de janeiro de 2022. Assegura às pessoas com deficiência auditiva ou surdas, que estejam gestantes ou sejam vítimas de

violência doméstica ou sexual, o direito a acompanhante ou atendente pessoal, bem como estabelece a obrigatoriedade das instituições de saúde localizadas no âmbito do Município de São Paulo disponibilizarem os meios adequados para a garantia do acesso à informação durante o atendimento. São Paulo; 2022 [citado 01 mar. 2022]. Disponível em:

<http://legislacao.prefeitura.sp.gov.br/leis/lei-17754-de-24-de-janeiro-de-2022>.

Saravia E. Introdução – Política Pública: dos clássicos às modernas abordagens. Orientação para leitura. In: Saravia E, Ferrarezi E (Org.). Políticas públicas. Brasília: ENAP; 2006. p. 13-9.

Sarti C. Corpo e Doença no trânsito de saberes. Revista Brasileira de Ciências Sociais. 2010;25(74):77-191.

Sassaki RK. Inclusão: construindo uma sociedade para todos. Rio de Janeiro: WVA; 1997.

Schaff A. História e verdade. Tradução de Maria Paula Duarte. 6a ed. São Paulo: Martins Fontes; 1995.

Schmidt JP. Para estudar políticas públicas: aspectos conceituais, metodológicos e abordagens teóricas. Revista do Direito. 2018;3(56):119-49.

Schraiber LB, Mendes-Gonçalves RB. Necessidades de saúde e atenção primária. In: Schraiber LB, Nemes MIB, Mendes-Gonçalves RB (Org.). Saúde do Adulto: programas e ações na unidade básica. São Paulo: Hucitec; 1996. p. 1-17.

Schraiber LB, Mota A. O social na saúde: trajetória e contribuições de Maria Cecília Ferro Donnangelo. Ciência & Saúde Coletiva [online]. 2015 [citado 13 ago. 2021];20(5):1467-73. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/1413-81232015205.00482015>.

Senna MCM, Lobato LVC, Andrade LD. Proteção social à Pessoa com Deficiência no Brasil Pós-Constituinte. SER Social. 2013 [citado 13 set. 2021];15(32):11-33. Disponível em: [https://doi.org/10.26512/ser\\_social.v15i32.13034](https://doi.org/10.26512/ser_social.v15i32.13034).

Shakespeare T. Cultural Representation of Disabled People: dustbins for disavowal? *Disability & Society*. 1994;9(3):283-99.

Shakespeare T, Watson N. Defending the Social Model. *Disability & Society*. 1997;12(2):293-300.

\_\_\_\_\_. The social model of disability: an outdated ideology? *Research in Social Science and Disability*. 2002;2:9-28.

Silva CAA. Entre a deficiência e a cultura: análise etnográfica de atividades missionárias com surdos. [tese]. São Paulo: Universidade de São Paulo; 2011.

\_\_\_\_\_. Igreja Católica e surdez: território, associação e representação política. *Relig. soc.* 2012 [citado 09 set. 2022];32(1):13-38. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/S0100-85872012000100002>.

Silva MDP. Marcas eugênicas na educação de surdos no século XIX. [dissertação]. Campinas: Universidade Estadual de Campinas; 2015.

Silva OM. A epopeia ignorada: a pessoa deficiente na história do mundo de ontem e de hoje. São Paulo: CEDAS; 1986.

Silva V. Educação de surdos: uma releitura da primeira escola Pública para surdos em Paris e do Congresso e Milão em 1880. In: Quadros RM (Org.). *Estudos Surdos I*. Petrópolis: Editora Arara Azul; 2006. p.14-38.

Silva CAA, Teixeira JM. Entre a “cultura surda” e a cura da surdez: análise comparativa das práticas da Igreja Batista e da Igreja Internacional da Graça de Deus no Brasil. *Revista Cultura Y Religión*. 2008 [citado 09 set. 2022];2(3):82-96. Disponível em: <https://www.revistaculturayreligion.cl/index.php/revistaculturayreligion/article/view/183>.

Silva D, Spelling GW. Práticas e discursos aplicados pelo regime nazista sobre surdos na Segunda Guerra Mundial. *Re-Unir*; 2018;5(2):157-68.

Silva EJ, Carneiro LA, Jacob RTS. O Poder Judiciário e o acesso ao Sistema de Frequência Modulada: uma análise sobre a efetivação das políticas públicas

em saúde auditiva. *Audiol Commun Res.*; 2020 [citado 17 abr. 2023];25:e2252. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/2317-6431-2019-2252>.

Silva MDP, Souza RM. Erradicação da surdez: a eugenia na escolarização dos surdos no século XIX. *Revista Pedagógica*. 2018;20(43):183-201.

Silva MJS, Schraiber LB, Mota A. O conceito de saúde na Saúde Coletiva: contribuições a partir da crítica social e histórica da produção científica. *Physis: Revista de Saúde Coletiva*; 2019;29(1):1-19.

Silva MMRG, Oliveira VC. Direitos sociais e inclusão: mediações e movimentações de pessoas com deficiência em conferências de saúde. *R. Eletr. De Com. Inf. Inov. Saúde*. 2013 [citado 03 fev. 2023];6(4):1-15. Disponível em: [www.reciis.icict.fiocruz.br](http://www.reciis.icict.fiocruz.br).

Silveira VL, Câmara VM, Rosalino CMV. Aplicação da audiometria troncoencefálica na detecção de perdas auditivas retrococleares em trabalhadores de manutenção hospitalar expostos a ruído. *Ciência & Saúde Coletiva*. 2011 [citado 01 mai. 2023];16(2):689-98. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/S1413-81232011000200033>.

Skliar CB. *La educación de los sordos: una reconstrucion histórica, cognitiva y pedagógica*. Mendonça: EDIUNC; 1997.

\_\_\_\_\_. *A surdez: um olhar sobre as diferenças*. Porto Alegre: Mediação; 1998.

Soares MAL. *O oralismo como método pedagógico: Contribuição ao estudo da História da Educação do surdo no Brasil*. [tese]. Campinas: Universidade Estadual de Campinas; 1996.

Sofiato CG, Santana RS. O ensino de Ciências Naturais e os alunos surdos do século XIX. *Ciênc. educ*. 2019;25(2):333-51.

Soleman C, Bousquat A. Políticas de saúde e concepções de surdez e de deficiência auditiva no SUS: um monólogo? *Cad. Saúde Pública*. 2021 [citado

24 nov. 2021];37(8):1-14. Disponível em: <http://dx.doi.org/10.1590/0102-311X00206620>.

Souza C. Políticas públicas: uma revisão de literatura. *Sociologias*. 2006;8(16):20-45.

\_\_\_\_\_. Estado da arte da pesquisa em políticas públicas. In: Hochman G, Arretche M, Marques E. (Org.). *Políticas públicas no Brasil*. Rio de Janeiro: Editora Fiocruz; 2007. p. 65-87.

Souza CCBX. *Desigualdades de acesso aos serviços de saúde no SUS: os direitos das pessoas com deficiência na periferia do capitalismo*. [tese]. São Paulo: Universidade de São Paulo; 2022.

Souza LEPF et al. Trajetórias recentes da Abrasco: fazendo o “por fazer”. In: Lima NT et al. (Org.). *Saúde Coletiva: A Abrasco em 35 anos de história*. Rio de Janeiro: Editora Fiocruz; 2015. p. 229-60.

Souza MFNS, Araújo AMB, Sandes LFF, Freitas DA, Soares WD, Vianna RSM, Sousa AAD. Principais dificuldades e obstáculos enfrentados pela comunidade surda no acesso à saúde: uma revisão integrativa de literatura. *Rev. CEFAC*. 2017;19(3):395-405.

Souza MT, Porrozzi R. Ensino de Libras para os Profissionais de Saúde: Uma Necessidade Premente. *Revista Práxis*. 2009;1(2):43-6.

Stepan NL. *A Hora da Eugenia: raça, gênero e nação na América Latina*. Rio de Janeiro: Editora Fiocruz; 2005.

Stokoe WC. *Sign Language structure: an outline of the visual communication system for the America deaf*. Buffalo: Buffalo University; 1960.

\_\_\_\_\_. Sign Language Structure. *Ann. Rev. Anthropol*. 1980;9:365-90.

Stokoe WC, Casterline DC, Croneberg CG. *A dictionary of American Sign Language on linguistic principles*. Washington: Gallaudet College Press; 1965.

Strobel KL. *História dos surdos: representações “mascaradas” das identidades*

surdas. In: Quadros RM, Perlin G (Org.). Estudos Surdos II. Petrópolis: Arara Azul; 2007. p. 18-37.

\_\_\_\_\_. Surdos: vestígios culturais não registrados na história. [tese]. Florianópolis: Universidade Federal de Santa Catarina; 2008.

\_\_\_\_\_. As imagens do outro sobre a cultura surda. Florianópolis: Editora da UFSC; 2009.

SULP (Surdos Usuários de Língua Portuguesa). Manifesto dos Surdos Usuários de Língua Portuguesa (SULP). Brasil; 2008.

TCU (Tribunal de Contas da União). Relatório de Políticas e Programas de Governo – 2018. Sumário Executivo. Brasília: Tribunal de Contas da União; 2018.

Tedesco JR, Junges JR. Desafios na prática do acolhimento de surdos na atenção primária. Cad. Saúde Pública. 2013;29(8):1685-9.

Telesi Júnior E. Reflexões sobre a política de saúde do município de São Paulo (1989-92). [tese]. São Paulo: Faculdade de Saúde Pública; 1998.

Thomaz EBAF et al. Acessibilidade no parto e nascimento a pessoas com deficiência motora, visual ou auditiva: estrutura de estabelecimentos do SUS vinculados à Rede Cegonha. Ciência & Saúde Coletiva. 2021 [citado 01 mai. 2023];26(3): 897-908. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/1413-81232021263.17582020>.

Thompson EP. A miséria da teoria ou um planetário de erros: uma crítica ao pensamento de Althusser. Rio de Janeiro: Zahar; 1981.

UN. Convention on the Rights of Persons with Disabilities and Optional Protocol. UN: New York; 2006.

Vasconcelos CM, Pasche DF. O Sistema Único de Saúde. In: Campos et al. (Org.). Tratado de Saúde Coletiva. São Paulo: Hucitec; Rio de Janeiro: Editora Fiocruz; 2009. p. 531-62.

Verzolla BLP. Medicina, saúde e educação: o discurso médico-eugênico nas teses doutorais da Faculdade de Medicina e Cirurgia de São Paulo entre 1920 e 1939. [dissertação]. São Paulo: Universidade de São Paulo; 2017.

\_\_\_\_\_. História, saúde e infância: contribuições do acervo da Cruzada Pró-Infância na década de 1930. *Revista do Arquivo*. 2019;8:103-16.

Verzolla BLP, Mota A. Representações do discurso médico-eugênico sobre a descendência: a eugenia mendelista nas teses doutorais da Faculdade de Medicina e Cirurgia de São Paulo na década de 1920. *Saúde Soc*. 2017;26(3):612-25.

Viana AL. As políticas sociais e as políticas de saúde no contexto do processo de globalização. In: Gerschman S, Vianna MLW (Org.). *A miragem da pós-modernidade: democracia e políticas sociais no contexto da globalização*. Rio de Janeiro: FIOCRUZ; 1997. p. 201-10.

Viana ALD, Machado CV. Proteção social em saúde: um balanço dos 20 anos do SUS. *Physis*. 2008 [citado 10 set. 2021];18(4):645-84. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/S0103-73312008000400004>.

Vianna NG. Ruídos e silêncios: uma genealogia sobre a surdez na política de saúde brasileira. [tese]. Campinas: Universidade Estadual de Campinas; 2018.

Vianna NG, Cavalcanti MLT, Acioli MD. Princípios de universalidade, integralidade e equidade em um serviço de atenção à saúde auditiva. *Ciênc. Saúde coletiva (online)*. 2014;19(7):2179-88.

Vianna NG, Lima MCMP, Andrade MGC. Itinerário terapêutico da criança surda na rede de atenção à saúde. *Distúrb Comum*. 2020 [citado 27 ago. 2022];32(1):73-86. Disponível em: <http://dx.doi.org/10.23925/21762724.2020v32i1p73-86>.

Vianna NG et al. Uma aproximação genealógica à rede de atenção à pessoa com deficiência a partir do Plano Viver Sem Limite In: Bertussi DC et al. *O CER que precisa ser: os desafios de ser rede viva com o outro*. Porto Alegre: Editora Rede Unida, 2021, p. 16-3.



Vianna NG et al. A surdez na política de saúde brasileira: uma análise genealógica. *Ciência & Saúde Coletiva*. 2022 [citado 01 mai. 2023];27(4): 1567-80. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/1413-81232022274.09142021>.

Vieira ACVM. Políticas de saúde para pessoas com deficiência no sistema único de saúde: uma abordagem discursiva. [tese]. Fortaleza: Universidade Federal de Fortaleza; 2017.

Vieira GI. Política Nacional de Atenção à Saúde Auditiva: o caso do município de São Paulo. [dissertação]. São Paulo: Universidade de São Paulo; 2013.

Vieira GI, Mendes BCA, Zupelari MM, Pereira IMTB. Saúde Auditiva no Brasil: análise quantitativa do período de vigência da Política Nacional de Atenção à Saúde Auditiva. *Distúrbios Comun. São Paulo*. 2015 [citado 27 ago. 2022];27(4):725-40. Disponível em: <https://revistas.pucsp.br/index.php/dic/article/view/23915>.

Vieira-da-Silva LM. O campo da Saúde Coletiva: gênese, transformações e articulações com a Reforma Sanitária. Salvador; Rio de Janeiro: EDUFBA; Editora Fiocruz; 2018.

Vieira-da-Silva LM et al. Transformações, continuidades e rupturas (1979-2009). In: Vieira-da-Silva LM (Org.). *O campo da Saúde Coletiva: gênese, transformações e articulações com a Reforma Sanitária*. Salvador; Rio de Janeiro: EDUFBA; Editora Fiocruz; 2018. p. 169-98.

Vilhalva S. O despertar do silêncio. [Livro virtual]. Editora Arara Azul; 2004 [citado 16 jul. 2020]. Disponível em: <https://editora-arara-azul.com.br/site/ebook/detalhes/10>.

Volper D. Deaf Victims of the Holocaust. [Honor Thesis]. St. Petersburg: University of South Florida; 2002.

Vygotsky LS. *Pensamento e linguagem*. São Paulo: Martins Fontes; 1989.

Warner AG. *American Charities*. New York: Thomas Y. Crowell Company; 1908.

WHO. International Classification of Impairments, Disabilities, and Handicaps. Geneva: World Health Organization; 1980.

\_\_\_\_\_. International Classification of Functioning, Disability and Health (ICF). Geneva: World Health Organization; 2001.

\_\_\_\_\_. World report on disability. Geneva: World Health Organization; 2011.

Wilcox S, Wilcox PP. The analysis of signed languages. In: Heine B, Narrog H (Org.). The Oxford handbook of linguistic analysis. Oxford: Oxford University Press; 2009. p. 739-60.

Wrigley O. Política da Surdez. Washington: Gallaudet University Press; 1996.

Xavier JCMM. Silêncio e invisibilidade: inequidades expressas na comunicação sobre deficiência em campanhas do Ministério da Saúde, entre 1988 e 2020. [dissertação]. Rio de Janeiro: Instituto de Comunicação e Informação Científica e Tecnológica em Saúde; 2022.

Zovico NA, Silva CAA. Acessibilidade a serviços públicos: direito de igualdade. In: Albres NA, Neves SLG (Org.). Libras em estudo: Política Linguística. São Paulo: FENEIS; 2013. p. 125-43.

## APÊNDICES

### APÊNDICE A – Levantamento de legislações federais

<b>Título</b>	<b>Ano</b>	<b>Tipo de documento</b>	<b>Conteúdo central</b>
Lei nº 7.853, de 24 de outubro de 1989	1989	Lei	Dispõe sobre o apoio às pessoas portadoras de deficiência, sua integração social, sobre a Coordenadoria Nacional para Integração da Pessoa Portadora de Deficiência - Corde, institui a tutela jurisdicional de interesses coletivos ou difusos dessas pessoas, disciplina a atuação do Ministério Público, define crimes, e dá outras providências
Portaria nº 116, de 09 de setembro de 1993	1993	Portaria	Inclui a concessão de órteses, próteses e bolsas de colostomia no SIA/SUS
Portaria nº 126, de 17 de setembro de 1993	1993	Portaria	Inclui procedimentos no SIH/SUS
Atenção à Pessoa Portadora de Deficiência no Sistema Único de Saúde: Planejamento e Organização de Serviços	1993	Documento norteador	Apresenta propostas e diretrizes para a implementação do Programa de Atenção à Pessoa Portadora de Deficiência no Sistema Único de Saúde
Decreto nº 3.298, de 20 de dezembro de 1999	1999	Decreto	Regulamenta a Lei no 7.853, de 24 de outubro de 1989, dispõe sobre a Política Nacional para a Integração da Pessoa Portadora de Deficiência, consolida as normas de proteção, e dá outras providências
Portaria nº 432, de 14 de novembro de 2000	2000	Portaria	Inclui procedimentos no SIA/SUS, como parte do Programa de Saúde Auditiva
Lei nº 10.098, de 19 de dezembro de 2000	2000	Lei	Estabelece normas gerais e critérios básicos para a promoção da acessibilidade das pessoas portadoras de deficiência ou com mobilidade reduzida, e dá outras providências

Lei nº 10.436, de 24 de abril de 2002	2002	Lei	Dispõe sobre a Língua Brasileira de Sinais – Libras e dá outras providências
Portaria nº 1.060, de 05 de junho de 2002	2002	Portaria	Aprova a Política Nacional de Saúde da Pessoa com Deficiência
Portaria nº 2.073, de 28 de setembro de 2004	2004	Portaria	Institui a Política Nacional de Atenção à Saúde Auditiva
Portaria nº 587, de 07 de outubro de 2004	2004	Portaria	Regulamenta a atenção à saúde auditiva
Portaria nº 589, de 08 de outubro de 2004	2004	Portaria	Define procedimentos em saúde auditiva
Decreto nº 5.296, de 02 de dezembro de 2004	2004	Decreto	Regulamenta as Leis nos 10.048, de 8 de novembro de 2000, que dá prioridade de atendimento às pessoas que especifica, e 10.098, de 19 de dezembro de 2000, que estabelece normas gerais e critérios básicos para a promoção da acessibilidade das pessoas portadoras de deficiência ou com mobilidade reduzida, e dá outras providências
Decreto nº 5.626, de 22 de dezembro de 2005	2005	Decreto	Regulamenta a Lei nº 10.436, de 24 de abril de 2002, que dispõe sobre a Língua Brasileira de Sinais – Libras, e o art. 18 da Lei nº 10.098, de 19 de dezembro de 2000
Decreto nº 6.215, de 22 de dezembro de 2005	2007	Decreto	Estabelece o Compromisso pela Inclusão das Pessoas com Deficiência, com vistas à implementação de ações de inclusão das pessoas com deficiência
Política Nacional de Saúde da Pessoa com Deficiência	2010	Documento norteador	Orienta as diretrizes e fluxos da Política Nacional de Saúde da Pessoa com Deficiência
Lei nº 12.303, de 02 de agosto de 2010	2010	Lei	Dispõe sobre a obrigatoriedade de realização do exame denominado Emissões Otoacústicas Evocadas
Lei nº 12.319, de 1º de setembro de 2010	2010	Lei	Regulamenta a profissão de Tradutor e Intérprete da Língua Brasileira de Sinais - LIBRAS

Decreto nº 7.612, de 17 de novembro de 2011	2011	Decreto	Institui o Plano Nacional dos Direitos das Pessoas com Deficiência – Viver sem Limite
Portaria nº 793, de 24 de abril de 2012	2012	Portaria	Institui a Rede de Cuidados à Pessoa com Deficiência no âmbito do Sistema Único de Saúde
Diretrizes de Atenção da Triagem Auditiva Neonatal	2012	Diretriz	Estabelece diretrizes para equipes de saúde auditiva sobre a Triagem Auditiva Neonatal
Plano Nacional dos Direitos das Pessoas com Deficiência – Viver sem Limite	2013	Cartilha	Especifica as áreas de abrangência do Plano Viver sem Limite (acesso à educação, inclusão social, acessibilidade, atenção à saúde)
Instrutivos de reabilitação auditiva, física, intelectual e visual	2013	Diretrizes instrucionais	Orienta a organização e funcionamento dos Centros Especializados em Reabilitação (CER) e serviços habilitados em uma única modalidade
Portaria nº 1.274, de 25 de junho de 2013	2013	Portaria	Inclui o Procedimento de Sistema de Frequência Modulada Pessoal (FM) na Tabela de Procedimentos, Medicamentos, Órteses, Próteses e Materiais Especiais (OPM) do Sistema Único de Saúde
Portaria nº 2.776, de 18 de dezembro de 2014	2014	Portaria	Aprova diretrizes gerais, amplia e incorpora procedimentos para a Atenção Especializada às Pessoas com Deficiência Auditiva no Sistema Único de Saúde (SUS)
Lei nº 13.146, de 6 de julho de 2015	2015	Lei	Institui a Lei Brasileira de Inclusão da Pessoa com Deficiência
Centrais de Interpretação de Libras – CIL: guia de atendimento	2015	Guia de atendimento	Orienta os perfis e fluxos de atendimento das CIL
Portaria de Consolidação nº 3/GM/MS, de 28 de setembro de 2017	2017	Portaria de Consolidação	Consolidação das normas sobre as redes do Sistema Único de Saúde (Anexo VI – Rede de Cuidados à Pessoa com Deficiência)
Projeto de Lei nº 465, de 2017	2017	Projeto de lei	Altera a Lei 10.436/2002, para tornar obrigatória a oferta de serviço de intérpretes de Libras em instituições públicas e empresas concessionárias de serviços públicos de assistência à saúde

Decreto nº 9.656, de 27 de dezembro de 2018	2018	Decreto	Altera o Decreto nº 5.626, de 22 de dezembro de 2005, que regulamenta a Lei nº 10.436, de 24 de abril de 2002, que dispõe sobre a Língua Brasileira de Sinais - Libras
Instrutivo de Reabilitação auditiva, física, intelectual e visual	2020	Diretrizes instrucionais	Orienta a organização e funcionamento dos Centros Especializados em Reabilitação (CER) e das Oficinas Ortopédicas
Resolução nº 568, de 30 de março de 2020	2020	Resolução do Conselho Federal de Fonoaudiologia	Dispõe sobre a atuação do fonoaudiólogo em Triagem Auditiva Neonatal Universal

## APÊNDICE B – Levantamento de legislações do município de São Paulo

Título	Ano	Tipo de documento	Conteúdo central
Projeto de Lei 227, de 23 de março de 1997	1997	Projeto de Lei	Institui o Programa de Saúde Auditiva para crianças no Município de São Paulo, e dá outras providências
Decreto nº 37.211, de 08 de dezembro de 1997	1997	Decreto (revogado)	Declara de utilizada pública o Centro SUVAG de reabilitação auditiva e da fala
Lei nº 12.556, de 08 de janeiro de 1998	1998	Lei	Institui o Programa de Saúde Auditiva para crianças no Município de São Paulo, e dá outras providências
Projeto de Lei 323, de 05 de junho de 2001	2001	Projeto de Lei	Autoriza o Executivo a reconhecer oficialmente no Município de São Paulo, a Língua Brasileira de Sinais, LIBRAS, como língua de instrução e meio de comunicação objetiva e de uso corrente da comunidade surda, e dá outras providências
Lei nº 13.304, de 21 de janeiro de 2002	2002	Lei	Reconhece, no âmbito do Município de São Paulo a Língua Brasileira de Sinais, LIBRAS, como língua de instrução e meio de comunicação objetiva e de uso corrente da comunidade surda, e dá outras providências
Decreto nº 41.986, de 14 de maio de 2002	2002	Decreto	Regulamenta a Lei nº 13.304, de 21 de janeiro de 2002, que reconhece, no âmbito do Município de São Paulo, a Língua Brasileira de Sinais - LIBRAS como língua de instrução, meio de comunicação objetiva e de uso corrente da comunidade surda
Decreto nº 42.214, de 22 de julho de 2002	2002	Decreto	Regulamenta a Lei nº 12.556, de 8 de janeiro de 1998, que institui o Programa de Saúde Auditiva para crianças no Município de São Paulo
Lei nº 13.714, de 07 de janeiro de 2004	2004	Lei	Dispõe sobre a implantação de dispositivos para instalação de equipamento de telefonia destinado ao uso de pessoas portadoras de deficiência auditiva, deficiência da fala e surdas, em edificações que especifica, e dá outras providências
Proposta para a construção da Política Municipal de Atenção à	2004	Proposta de política pública intersecretarial	Dispões sobre proposta intersecretarial de atenção à pessoa com deficiência no município

Pessoa com Deficiência			
Lei nº 14.659, de 26 de dezembro de 2007	2007	Lei	Cria a Secretaria Municipal da Pessoa com Deficiência e Mobilidade Reduzida - SMPED, bem como dispõe sobre seu quadro de cargos de provimento em comissão
Lei nº 14.441, de 20 de junho de 2007	2007	Lei	Dispõe sobre a criação da Central de Intérpretes da Língua Brasileira de Sinais - Libras e Guias-Intérpretes para Surdocegos, no âmbito do Município de São Paulo
Lei nº 14.671, de 14 de janeiro de 2008	2008	Lei	Cria o Programa Municipal de Reabilitação da Pessoa com Deficiência Física e Auditiva
Decreto nº 49.671, de 25 de junho de 2008	2008	Decreto	Regulamenta a Lei nº 14.671, de 14 de janeiro de 2008, que cria o Programa Municipal de Reabilitação da Pessoa com Deficiência Física e Auditiva
Portaria intersecretarial SMSM nº 46, de 16 de agosto de 2013	2013	Portaria intersecretarial	Estabelece o Plano de Acessibilidade entre todas as Subprefeituras da cidade de São Paulo
Rede de Cuidados à Pessoa com Deficiência RRAS-06	2013	Documento norteador	Apresenta a Rede de Cuidados à Pessoa com Deficiência do município de São Paulo
Decreto nº 54.655, de 03 de dezembro de 2013	2013	Decreto	Institui o Plano Municipal de Ações Articuladas para as Pessoas com Deficiência - Plano São Paulo Mais Inclusiva
Lei nº 15.954, de 07 de janeiro de 2014	2014	Lei	Estabelece diretrizes para a Política Municipal sobre a utilização da Língua Brasileira de Sinais - LIBRAS e dá outras providências
Lei nº 16.497, de 20 de julho de 2016	2016	Lei	Institui a Rede de Reabilitação e Cuidados para a Pessoa com Deficiência no Município de São Paulo
Diretrizes para a organização das ações de reabilitação na Rede de Cuidados à Pessoa com Deficiência	2016	Documento norteador	Apresenta as diretrizes para organização das ações de reabilitação no município de São Paulo
Portaria SMPED nº 05, de 19 de junho de 2020	2020	Portaria Secretaria Municipal da Pessoa com Deficiência	Regulamenta a Central de Intermediação em Libras (CIL) para a intermediação comunicacional de pessoas com deficiência auditiva usuárias da Língua Brasileira de Sinais (libras) nos serviços públicos municipais



**APÊNDICE C – Acervos consultados para a pesquisa de fontes**

Catálogo de Legislação Municipal – PMSP:

<http://legislacao.prefeitura.sp.gov.br/>

Conselho Municipal de Saúde – SMS/PMSP

Disability History Museum:

<https://www.disabilitymuseum.org/dhm/lib/overview.html>

Folha de São Paulo: <https://acervo.folha.com.br/index.do>

Gallaudet University - Archives and Deaf Collection:

<https://www.gallaudet.edu/archives-and-deaf-collections>

Hemeroteca digital: <http://bndigital.bn.gov.br/hemeroteca-digital/>

National Association Of The Deaf Collection/ Library Of Congress:

<https://www.loc.gov/>

Repositório digital Huet/INES: <http://repositorio.ines.gov.br/ilustra/>

Slam do Corpo: <https://vimeo.com/user65325571>

The Disability Archive/ University of Leeds – UK: <https://disability-studies.leeds.ac.uk/library/>