



UNIVERSIDADE ESTADUAL DE CAMPINAS
FACULDADE DE CIÊNCIAS MÉDICAS

NÚBIA GARCIA VIANNA

**RUÍDOS E SILÊNCIOS: UMA ANÁLISE GENEALÓGICA SOBRE A SURDEZ
NA POLÍTICA DE SAÚDE BRASILEIRA**

***NOISE AND SILENCE: A GENEALOGICAL ANALYSIS OF DEAFNESS IN THE
BRAZILIAN HEALTH CARE POLICY***

CAMPINAS

2018

NÚBIA GARCIA VIANNA

**RUÍDOS E SILÊNCIOS: UMA ANÁLISE GENEALÓGICA SOBRE A SURDEZ
NA POLÍTICA DE SAÚDE BRASILEIRA**

***NOISE AND SILENCE: A GENEALOGICAL ANALYSIS OF DEAFNESS IN THE
BRAZILIAN HEALTH CARE POLICY***

Tese apresentada ao Programa de Pós-graduação em Saúde Coletiva da Faculdade de Ciências Médicas da Universidade Estadual de Campinas como parte dos requisitos exigidos para obtenção do título de doutora em Saúde Coletiva. Área de concentração - Política, Planejamento e Gestão em Saúde.

Doctorate Thesis presented to the Public Health Graduate Program of School of Medical Sciences, University of Campinas for obtain the Ph.D grade in Public Health, in the concentration area of Policy, Planning and Health Management.

Orientadora: PROF^a. DR^a. MARIA DA GRAÇA GARCIA ANDRADE

Coorientadora: PROF^a DR^a FLÁVIA CRISTINA SILVEIRA LEMOS

ESTE EXEMPLAR CORRESPONDE À VERSÃO FINAL DA TESE DEFENDIDA PELA ALUNA NÚBIA GARCIA VIANNA E ORIENTADA PELA PROF^a DR^a MARIA DA GRAÇA GARCIA ANDRADE.

CAMPINAS

2018

Agência(s) de fomento e nº(s) de processo(s): CAPES, 02-P-3490/2014

Ficha catalográfica
Universidade Estadual de Campinas
Biblioteca da Faculdade de Ciências Médicas
Maristella Soares dos Santos - CRB 8/8402

V655r Vianna, Núbia Garcia, 1983-
Ruídos e silêncios : uma análise genealógica sobre a surdez na política de saúde brasileira / Núbia Garcia Vianna. – Campinas, SP : [s.n.], 2018.

Orientador: Maria da Graça Garcia Andrade.
Coorientador: Flávia Cristina Silveira Lemos.
Tese (doutorado) – Universidade Estadual de Campinas, Faculdade de Ciências Médicas.

1. Surdez. 2. Deficiência. 3. Política de saúde. I. Andrade, Maria da Graça Garcia, 1954-. II. Lemos, Flávia Cristina Silveira. III. Universidade Estadual de Campinas. Faculdade de Ciências Médicas. IV. Título.

Informações para Biblioteca Digital

Título em outro idioma: Noise and silence : a genealogical analysis of deafness in the brazilian health care policy

Palavras-chave em inglês:

Deafness

Disability

Health policy

Área de concentração: Política, Planejamento e Gestão em Saúde

Títuloção: Doutora em Saúde Coletiva

Banca examinadora:

Maria da Graça Garcia Andrade [Orientador]

Emerson Elias Merhy

Laura Camargo Macruz Feuerwerker

Maria Cecília Bonini Trenche

Lívia Barbosa Pereira

Sérgio Resende Carvalho

Data de defesa: 23-02-2018

Programa de Pós-Graduação: Saúde Coletiva

BANCA EXAMINADORA DA DEFESA DE DOUTORADO

NÚBIA GARCIA VIANNA

ORIENTADOR: PROF^a DR^a MARIA DA GRAÇA GARCIA ANDRADE

COORIENTADOR: PROF^a DR^a FLÁVIA CRISTINA SILVEIRA LEMOS

MEMBROS:

1. PROF^a DR^a MARIA DA GRAÇA GARCIA ANDRADE
2. PROF^o DR^o EMERSON ELIAS MERHY
3. PROF^a DR^a LAURA CAMARGO FEURWERKER
4. PROF^a DR^a MARIA CECÍLIA BONINI TRENCHÉ
5. PROF^a DR^a LÍVIA BARBOSA PEREIRA
6. PROF^o DR^o SÉRGIO RESENDE CARVALHO

Programa de Pós-Graduação em Saúde Coletiva da Faculdade de Ciências Médicas da Universidade Estadual de Campinas.

A ata de defesa com as respectivas assinaturas dos membros da banca examinadora encontra-se no processo de vida acadêmica do aluno.

DATA DA DEFESA: 23/02/2018

DEDICATÓRIA

À Lyra
mãe,
amiga e
inspiração

“Não tenho resposta. Mas acho que fazer política sem ser um político é tentar saber com a maior honestidade possível se a revolução é desejável. É explorar este terrível terreno movediço onde a política pode se enterrar”¹

AGRADECIMENTO

“...uma das coisas que aprendi é que se deve viver apesar de. Apesar de, se deve comer. Apesar de, se deve amar. Apesar de, se deve morrer. Inclusive muitas vezes é o próprio apesar de que nos empurra para a frente”². A vida não para porque se está fazendo um doutorado; ela continua em toda a sua intensidade, te convocando a viver *apesar de* e, ao mesmo tempo, por ser generosa, põe pessoas no caminho que te ajudam na, nem sempre fácil, tarefa de caminhar. A elas minha mais profunda gratidão.

À prof^a Graça Andrade, minha mais próxima companhia na construção desta tese, que acolheu com prudência e sensibilidade minhas ideias e ousadias. A ela também agradeço pelo apoio em todo este percurso em que me fiz doutoranda, me incentivando a alçar voos, por vezes, maiores do que um dia podia imaginar. À coorientadora Flávia Lemos por acolher minhas angústias foucaultianas e pelas contribuições com o material. A prof^a Margarita Pla Consuegra da *Universitat de Barcelona* e à Prof^a Dolors Rodríguez Martín pelas ricas discussões durante o período do doutorado sanduíche.

Às professoras Laura Feuerwerker e Lívia Barbosa e aos professores Emerson Merhy e Sérgio Resende pelas preciosas contribuições durante a qualificação desta tese.

Ao Programa de Pós-Graduação em Saúde Coletiva da Faculdade de Ciências Médicas da Universidade Estadual de Campinas e aos docentes que dele fazem parte, especialmente: Rita Donalísio, Sérgio Carvalho, Sílvia Santiago e Rosana Onocko. Às secretárias, Mariana e Rosana, sem as quais o Programa não se sustentaria. Aos funcionários das Bibliotecas Central, da Faculdade de Educação e da Faculdade de Ciências Médicas pelas inestimáveis ajudas em localizar referências.

Ao Departamento de Desenvolvimento Humano e Reabilitação da Faculdade de Ciências Médicas da Universidade Estadual de Campinas e ao Curso de Fonoaudiologia desta mesma universidade, onde atuo profissionalmente desde 2010. Agradeço especialmente às professoras Christianne Couto, Rita Montilla e Francisca Colella, pelo apoio e incentivo à realização desta pós-graduação e, também, às colegas de profissão, com quem tenho a honra de compartilhar disciplinas, ministrar aulas ou simplesmente debater sobre nossas práticas profissionais e de ensino: às professoras Cecília Lima, Carol Constantini, Adriana Laplane, Mirian Nagae, Zélia Bittencourt, Bete Gasparetto e Regina Yu.

Aos amigos e amigas da Coordenação-Geral de Saúde da Pessoa com Deficiência do Ministério da Saúde, em especial, à “equipe da rede”: Flávia, Rhaila,

Bárbara, Diogo, Danilo, Kyzze, Fabiany e Alan; à “equipe de processos”: Kalyne, Patrícia, Liliane, Indyara, Lucilene e Karina Guimarães; às arquitetas Beatriz, Georgia e Luciane; aos consultores externos Dagoberto e Alisson; ao apoio administrativo de Taciana e Karina Ribeiro e à coordenadora Vera Mendes. A ela, meu agradecimento por compor uma equipe pautada pelo profissionalismo e pela ética; e por defender um SUS digno e de qualidade para a saúde das pessoas com deficiência.

Agradeço a todos e todas que aceitaram participar desta pesquisa e ser entrevistados, compartilhando não apenas fatos históricos sobre as políticas para as pessoas com deficiência, mas também suas próprias histórias de vida.

À amiga e intérprete de Libras Esmeralda que me instiga a continuar acreditando que uma saúde outra é necessária para os surdos do nosso país. Ela foi mais que uma intérprete que viabilizou as entrevistas em Libras, foi uma grande incentivadora deste trabalho.

Aos militantes de Campinas, surdos ou ouvintes, unidos por um mesmo motivo: a defesa dos direitos das pessoas surdas, dentre eles o direito à saúde. Agradeço especialmente ao grupo formado por Cintia, Rosana, Luciana, Rose, Rosana, Mônica, Marcelo, Maurício, Mariante, Lauriene, Patrícia Hipólito, Patrícia Chaves, Adna, Anderson, Cley, Fabiana Priscila, Ney e Simone por estarmos juntos nesta luta!

Aos amigos de militância, do Ministério da Saúde, de gestões municipais e estaduais e, em especial, da *Frente Democracia e Saúde*: Patrícia, Liu, Diego, Juliana, Carol, Etel, Lilian, Bruno, Adriana Thaís, Rafael e Juliana, que lutam todos os dias por um SUS melhor.

Aos amigos e amigas que lutam em defesa dos direitos das pessoas com deficiência: Bárbara Grazielle, Letícia Ruiz, Marcoz, Norma, Francielly, Alexandre Baroni, Alexandre Guedes e Gonzalo.

Aos pesquisadores da *Linha* que nem têm ideia do quanto me afetaram, me tiraram do lugar, me fizeram refletir e me fizeram encontrar afeto na dureza do caminho que é escrever uma tese. Especialmente à Nereida, Raquel, Daniel, Mônica, Poly e Cariri que, sem nem perceber, me ajudaram a avançar nas linhas deste trabalho.

Aos alunos e alunas do passado, do presente e do futuro. É, também, pelo amor à docência que este trabalho existe.

Agradeço à minha mãe Lyra, minha irmã Inês, meu cunhado Evandro que não me deixam esquecer que eu nunca estou sozinha. Ao Sergi por me mostrar o amor em tempos de tese e sempre dizer: “*la prioridad es tu doctorado*”. *T’estimo!*

Às amigas de Campinas: Paula, pela amizade incondicional; Camila Oliveira, pela força encorajadora; à Teresa, pelo cuidado de mãe, à Tânia, pelas palavras que renovam; à Carina pela compreensão, à Letícia por sempre me ouvir; Andrea pela ajuda nas pesquisas; ao Márcio pela escuta e carinho; ao Pedro Tourinho, por investir na defesa de um SUS que também atenda às pessoas com deficiência, Glória e Sérgio pelo apoio e companhia, sobretudo, em Brasília. E a tantos outros amigos e amigas, militantes do SUS e que acreditam que toda vida vale a pena.

À Coordenação de Aperfeiçoamento de Pessoal de Nível Superior (Capes) pela bolsa doutorado e pela bolsa doutorado sanduíche no exterior.

Que a universidade continue sendo pública; que o SUS continue sendo universal e NÃO ao subfinanciamento da saúde e da educação!

RESUMO

O estudo teve por objetivo analisar as relações de poder e saber no campo da surdez, tendo como ponto de partida o *Plano Nacional de Direitos à Pessoa com Deficiência - Viver sem Limite* e seu principal desdobramento na saúde, a *Rede de Cuidados à Pessoa com Deficiência*. Assumindo que uma política pública é fruto de tensões, relações de forças e múltiplos interesses, permanentemente imersos em práticas discursivas e não discursivas que permeiam o campo social e os atores envolvidos, propusemo-nos a realizar uma análise genealógica tendo Foucault como nosso principal intercessor. Este caminho nos permitiu uma leitura da surdez como produção social e do sujeito surdo como produto das relações entre poderes e saberes. Para o trabalho analítico, foram selecionados documentos normativos (leis, decretos, portarias), documentos informativos e/ou avaliativos, assim como documentos provenientes de entrevistas com atores sociais que, por meio da história oral, compartilharam informações sobre o processo de construção das políticas. Foram entrevistados gestores, lideranças de movimento social, representantes de entidades e pesquisadores considerados atores-chave nos campos da deficiência, da surdez e das políticas públicas. A análise genealógica do *Plano Viver sem Limite* mostrou que acontecimentos no cenário internacional e nacional, incluindo a luta do movimento social de pessoas com deficiência e o surgimento de um novo discurso que emergiu dos *Disability Studies*, resultaram em um vasto arcabouço legislativo no Brasil, culminando na criação do *Plano Viver sem Limite*. Este plano, por sua vez, foi condição de emergência da atual política de saúde para a pessoa com deficiência – a *Rede de Cuidados à Pessoa com Deficiência* – cuja estrutura foi moldada em um momento em que as *Redes de Atenção à Saúde* estavam sendo adotadas como estratégia de reorganização do sistema. A genealogia desta política com foco na surdez mostrou que sua construção é efeito das relações de poder e saber neste campo, no qual o discurso médico-patológico, que compreende a surdez como uma deficiência a ser corrigida, é tomado como o discurso verdadeiro. Por outro lado, o discurso socioantropológico, que reconhece pessoas surdas pela ótica da diferença e o uso da língua de sinais como sua principal característica, vem sendo acionado para elaboração de políticas públicas; porém, apesar de ameaçar a hegemonia do discurso médico, não tem encontrado eco no setor saúde. Foram colocados em evidência os contrassensos entre as conquistas associadas ao acesso às tecnologias e entre as proposições do setor saúde que, enquanto política, direcionam suas ações exclusivamente para o alcance de uma norma ouvinte, desconsiderando a multiplicidade dos sujeitos surdos. O estudo aposta que a *Rede de Cuidados à Pessoa com Deficiência* não se restrinja apenas a pontos de atenção, como é o caso dos serviços de reabilitação, mas que neles haja possibilidade e agenda para a produção de cuidados tão diversos quantos possam ser os modos de existência.

Palavras-chave: Surdez; Deficiência; Política de Saúde.

ABSTRACT

The aim of this study was to analyze the power and knowledge relations in the field of deafness, starting by the *Plano Nacional de Direitos à Pessoa com Deficiência - Viver sem Limite* (National Plan for the Rights of Persons with Disabilities – Living Without Limit), and its main outcome in public health, the *Rede de Cuidados à Pessoa com Deficiência* (Care Network for Persons with Disabilities). Assuming that public policy is a product of tensions, power relations and multiple interests, which are embedded in discursive and non-discursive practices that pervade the social sphere and the actors involved, we decided to conduct a genealogical research having Foucault as our main intercessor. This reading has granted us an interpretation of deafness as social production and an interpretation of the deaf subject as the product of the relation between powers and kinds of knowledge. We selected normative documents (Acts, decrees, ordinances) and informative and/ or evaluative documents for the analytic work, as well as documented interviews with social actors, who shared information about the policy construction process through their oral histories. We interviewed managers, social movements leaderships, entities representatives and key researchers in the field of disabilities, deafness and public policies. The genealogical analysis of the *Plano Viver sem Limite* (Living Without Limits Plan) shows that international and national events, including the fight of the social movement for people with disabilities and the emergence of a new discourse from the Disability Studies field, resulted in a large legal framework in Brazil, culminating in the *Plano Viver sem Limite*. This plan was an emergence condition for the current health policy for persons with disabilities – the *Rede de Cuidados à Pessoa com Deficiência* – which structure was shaped while the *Redes de Atenção à Saúde* (Health Care Networks) were being adopted as a health system reorganization strategy. The genealogy of this deafness-focused policy showed that its construction is an outcome of power and knowledge relations in this field, in which the mainstream medical-pathological discourse, that evaluates deafness as a disability, is considered the true discourse. Conversely, the socio-anthropological discourse, that acknowledges deaf people within the perspective of difference and their main feature as the sign language use, has been applied in public policy development; however, despite threatening the hegemony of medical discourse, it has not found echo in the health sector. This work highlights contradictions between the achievements, related to the access to new technologies, of the hearing deficiency propositions by the health sector and its policies that aim at a hearing norm, disregarding the multiplicity of deaf subjects. Our hope is that the *Rede de Cuidados à Pessoa com Deficiência* will not be restricted only to attention points, as is the case with rehabilitation services, but that it will offer possibilities and agenda for ways of caring as diverse as existence itself.

Keywords: Deafness; Disability; Health Policy.

RESUMEN

El estudio tuvo como objetivo analizar las relaciones de poder y saber en el campo de la sordera, tomando como base el *Plan Nacional de Derechos a la Persona con Discapacidad –Vivir sin Límite* y su principal desdoblamiento en la salud, la *Red de Cuidados a la Persona con Discapacidad*. Asumiendo que una política pública es fruto de tensiones, relaciones de fuerzas y múltiples intereses, permanentemente inmersos en prácticas discursivas y no discursivas que permean el campo social y los actores involucrados, nos propusimos realizar un análisis genealógico teniendo a Foucault como intercesor principal. Así, pudimos realizar una lectura de la sordera como producción social y del sujeto sordo como producto de las relaciones entre poderes y saberes. Para el trabajo analítico seleccionamos documentos normativos (leyes, decretos, resoluciones), informativos y/o evaluativos, así como documentos provenientes de entrevistas con actores sociales que, por medio de la historia oral, compartieron informaciones sobre el proceso de construcción de las políticas. Se entrevistaron gestores, líderes de movimiento social, representantes de entidades e investigadores considerados piezas clave en el campo de la discapacidad, la sordera y de las políticas públicas. El análisis genealógico del *Plan Vivir sin Límite* mostró que los acontecimientos nacionales e internacionales, incluyendo la lucha del movimiento social de personas con discapacidad y el surgimiento de un nuevo discurso derivado de los *Disability Studies*, resultaron en un amplio marco legislativo en Brasil que resultó en la creación del *Plan Vivir sin Límite*. Este plan, a su vez, fue condición para el surgimiento de la actual política de salud para la persona con discapacidad –la *Red de Cuidados a la Persona con Discapacidad*– cuya estructura fue moldeada en un momento en el que las *Redes de Atención a la Salud* estaban siendo adoptadas como estrategia de reorganización del sistema. La genealogía de esta política con foco en la sordera mostró que su construcción es efecto de las relaciones de poder y saber en este campo en que el discurso médico-patológico, que comprende la sordera como una discapacidad a corregir, es tomado como el discurso verdadero. Por otro lado, el discurso socioantropológico, que reconoce personas sordas desde la óptica de la diferencia y el uso de la lengua de signos como su característica principal, está siendo accionado para la elaboración de políticas públicas; sin embargo, a pesar de amenazar la hegemonía del discurso médico, no ha encontrado eco en el sector de la salud. Se pusieron de manifiesto los contrasentidos entre las conquistas asociadas al acceso a las tecnologías y entre las propuestas del sector salud que, en cuanto política, encaminan sus acciones exclusivamente al alcance de una norma oyente, desconsiderando la multiplicidad de sujetos sordos. El estudio apuesta a que la *Red de Atención a la Persona con Discapacidad* no se limite sólo a puntos de atención, como es el caso de los servicios de rehabilitación, sino que en ellos haya posibilidad y agenda para la producción de cuidados tan diversos como puedan ser los modos de existencia.

Palabras-clave: Sordera; Discapacidad; Política de Salud.

LISTA DE ABREVIATURAS E SIGLAS

Bera - *Brain Evoked Response Audiometry*

CGMAC - Coordenação-Geral de Média e Alta Complexidade

CGSPCD - Coordenação-Geral de Saúde da Pessoa com Deficiência

CISPD - Comissão Intersetorial de Saúde da Pessoa com Deficiência

CNS - Conselho Nacional de Saúde

Conade - Conselho Nacional de Direitos da Pessoa com Deficiência

CORDE - Coordenadoria Nacional para Integração da pessoa Portadora de Deficiência

DAET - Departamento de Atenção Especializada e Temática

DAPES - Departamento de Ações Programáticas Estratégicas

CID - Classificação Internacional de Doenças

CIF - Classificação Internacional de Funcionalidade, Deficiência e Saúde

CIT - Comissão Intergestores Tripartite

DPI - *Disabled People Internacional*

DRAC - Departamento de Regulação, Avaliação e Controle

Febem - Federação Brasileira de Entidades de e para Cegos

Feneis - Federação Nacional de Educação e Integração de Surdos

GTA - Grupo Técnico de Atenção

ICDIH - *International Classification of Impairments, Disabilities and Handicaps*

INES - Instituto Nacional de Educação de Surdos

Libras - Língua Brasileira de Sinais

MJC - Ministério da Justiça e Cidadania

Morhan - Movimento de Reintegração das Pessoas Atingidas pela Hanseníase

MS - Ministério da Saúde

OMS - Organização Mundial de Saúde

Onedef - Organização Nacional das Entidades de Deficientes Físicos

PAR - Plano de Ação Regional

PEATE - Potencial Auditivo de Tronco Encefálico

PL - Projeto de Lei

PT - Partido dos Trabalhadores

SAS - Secretaria de Atenção à Saúde

SGTES - Secretaria de Gestão do Trabalho e da Educação na Saúde

SGEP - Secretaria de Gestão Estratégica e Participativa

SUS - Sistema Único de Saúde

TAN - Triagem Auditiva Neonatal

TCLE - Termo de Consentimento Livre e Esclarecido

UNESCO - Organização das Nações Unidas para a Educação, a Ciência e a Cultura

UPIAS - *The Union of the Physically Impaired Against Segregation*

WFD - *World Federation of the Deaf*

Sumário

| | |
|----------------------------------------------------------------------------------------------------------------|------------|
| APRESENTAÇÃO | 17 |
| <i>Minha história que não é minha</i> | 17 |
| INTRODUÇÃO | 24 |
| <i>Contextualizando brevemente a surdez e a deficiência nas políticas públicas</i> | 24 |
| CAPÍTULO 1 | 28 |
| SOBRE OS CAMINHOS DA PESQUISA | 28 |
| <i>O caráter micropolítico da pesquisa</i> | 30 |
| <i>Pesquisa interferência</i> | 33 |
| <i>A análise genealógica</i> | 35 |
| <i>A pesquisa documental</i> | 38 |
| <i>A ética da pesquisa</i> | 46 |
| CAPÍTULO 2 | 48 |
| GENEALOGIA DO PLANO VIVER SEM LIMITE | 48 |
| <i>Práticas de saber-poder sobre a pessoa com deficiência no contexto internacional</i> | 49 |
| <i>O movimento social da pessoa com deficiência: a insurreição de saberes sujeitados</i> | 60 |
| <i>O Estado Brasileiro e agenda da pessoa com deficiência</i> | 67 |
| <i>A formulação do Plano Viver sem Limite</i> | 76 |
| CAPÍTULO 3 | 85 |
| PESSOA COM DEFICIÊNCIA NO SUS: DO DISCURSO DAS POLÍTICAS FRAGMENTADAS AO DA POLÍTICA ESTRUTURANTE | 85 |
| <i>A reorganização da saúde no Brasil em Redes de Atenção</i> | 85 |
| <i>A Rede de Cuidados à Pessoa com Deficiência</i> | 97 |
| CAPÍTULO 4 | 105 |
| ELEMENTOS HISTÓRICOS SOBRE A SURDEZ NAS SOCIEDADES DISCIPLINARES . | 105 |
| <i>Surdo: o perfeito anormal</i> | 105 |
| <i>A resistência Surda</i> | 113 |
| CAPÍTULO 5 | 121 |
| A SURDEZ NO BRASIL | 121 |
| <i>A surdez no contexto educacional</i> | 121 |
| <i>A medicalização da escola e da surdez</i> | 125 |
| <i>A resistência surda e a disputa dentro do movimento de pessoas com deficiência</i> | 130 |
| <i>Os Estudos Surdos no Brasil: uma nova discursividade na arena política</i> | 137 |
| CAPÍTULO 6 | 141 |
| REPERCUSSÕES NAS POLÍTICAS PÚBLICAS BRASILEIRAS: CONQUISTAS DO MOVIMENTO SURDO | 141 |

| | |
|------------------------------------------------------------------------------------|------------|
| <i>As Centrais de Libras como dispositivo de acessibilidade</i> | <i>146</i> |
| CAPÍTULO 7..... | 152 |
| O DE VIR SURDO E A POLÍTICA DE SAÚDE BRASILEIRA..... | 152 |
| <i>Genealogia da Rede de Cuidados à Pessoa com Deficiência.....</i> | <i>152</i> |
| <i>Rede de Cuidados ou Rede de Reabilitação?.....</i> | <i>167</i> |
| REFERÊNCIAS | 175 |
| APÊNDICE 1 | 193 |
| DOCUMENTOS INFORMATIVO E/OU AVALIATIVOS SOBRE A PESSOA COM DEFICIÊNCIA..... | 193 |
| APÊNDICE 2 | 203 |
| AÇÕES E METAS DO PLANO VIVER SEM LIMITE DIVIDIDO POR EIXOS | 203 |
| ANEXO 1 | 204 |
| PARECER COMITÊ DE ÉTICA EM PESQUISA..... | 204 |
| ANEXO 2 | 210 |
| MANIFESTO DOS SURDOS USUÁRIOS DA LÍNGUA PORTUGUESA - SULP | 210 |

APRESENTAÇÃO

Estava eu na reunião da linha de pesquisa *Micropolítica do trabalho e do cuidado em saúde* quando foi proposto, pelo *Laboratório de Sensibilidades e Devires (LSD)*⁽¹⁾ que, em duplas, contássemos uma história, verdadeira ou não. Tinha um detalhe: tínhamos que contá-las mantendo uma bolinha de isopor ou de pingue-pongue na boca. A história deveria ter um norte: nosso objeto de pesquisa e as razões pelas quais nos conectávamos a eles, nossas motivações e afetações.

Minha história que não é minha

Venho de uma família pequena formada por minha mãe, eu filha caçula, meu irmão e minha irmã, com 16 e 19 anos de diferença em relação a mim, respectivamente. Éramos uma família um pouco atípica, em comparação com as outras que eu conhecia. Meu irmão era surdo! Ele contraíra meningite nos primeiros meses de vida e, em um dia ele era ouvinte e, no outro, não. Passei a infância ouvindo as histórias dramáticas de dificuldades vividas por ele e minha mãe. Nesta época nem existia Sistema Único de Saúde (SUS) e o acesso a médicos, exames, etc era ainda mais complicado. Acho que a perda auditiva só foi percebida rapidamente porque minha mãe logo notou as mudanças de comportamento. Eles passaram a frequentar o Instituto Nacional de Educação de Surdos (INES), que ficava no Rio de Janeiro bastante longe de onde morávamos. Ela atravessava a cidade com ele, numa persistência dessas próprias de mãe. Lá ele estudava e era atendido por profissionais que tentavam ensiná-lo a falar. Meu irmão conseguiu o primeiro aparelho auditivo por uma “vaquinha” de familiares e amigos. A alegria com a chegada do aparelho logo se transformou em frustração. Meu irmão, que era surdo profundo, passou a ouvir alguns sons, mas não tudo, muito menos com clareza, o que mais o perturbava que ajudava. Foi feito de tudo um pouco para que ele ouvisse e falasse, sem sucesso. Na instituição, ele também aprendeu a “falar com as mãos”. Era assim que eu me referia, quando criança, à língua de sinais. Na verdade, ele aprendeu os sinais muito mais com os outros surdos que conheceu por lá do que no próprio INES. Inevitavelmente nós, em casa, também

⁽¹⁾ O Laboratório de Sensibilidades e Devires - LSD da UFRJ é uma iniciativa inspirada no Laboratório de Sensibilidades da UNIFESP de Santos e compõe um grupo de Laboratórios de Sensibilidades espalhadas pelo Brasil. Em linhas gerais, o LSD pretende se constituir como um articulador de redes, um germinador de produções e, sobretudo, como um espaço de múltiplas experimentações, bem como criar canais de expressão e (re)significação de vivências do cotidiano acadêmico, demasiadamente compartimentado e pouco implicado com o impacto afectivo gerado nos sujeitos, visto que é impensável aprender sem ser afetado pelas relações.

aprendemos esta língua e tudo começou a melhorar. Quando eu nasci, eles já usavam os sinais e para mim foi natural aprendê-los. Também me lembro de ver o tal aparelho auditivo, sempre dentro da gaveta e, volta e meia, minha mãe dizendo para que ele o colocasse. Lembro bem da época em que ele estava procurando emprego. Chegava em casa contando sobre as atitudes de preconceito e discriminação que passava em seu dia. Sofríamos por ele. Sofríamos com ele. E eu, sofria por todos os surdos que, como meu irmão, viviam situações como aquela. Foi daí que surgiu a minha escolha pela fonoaudiologia e, mais recentemente, pela pesquisa. Eu analiso a surdez na política de saúde para a pessoa com deficiência.

Assim concluí, dizendo bem pragmaticamente, meu objeto de pesquisa. A história foi escutada atentamente pela outra pesquisadora. Creio que, como havia um objeto na boca atrapalhando a minha fala, isso fazia com que ela desprendesse muita energia para me entender. Porém, depois dos cinco primeiros minutos, parecia que nem eu, nem ela, lembrávamos mais que minha fala estava estranha, distorcida, enfim, *diferente*. O que, de início, parecia *anormal* se converteu em uma *diferença* que já não tinha mais tanta importância, ao contrário da história, que foi ganhando cada vez mais vida e sentidos.

Vida e sentidos porque ela acabara de ser inventada por mim, afinal eu tinha o aval de que ela podia ser real ou não. Fiquei esperando o momento em que, no grande grupo, faria a revelação, mas, nem houve o momento de compartilhar as histórias, muito menos de revelar se eram verdadeiras. Claro que, por razões óbvias, contei à colega em outro contexto.

Fiquei me perguntando por que fizera a opção de “inventar” uma história? Por que ela era tão viva, tão real a ponto, inclusive, de fazer minha colega se emocionar? Não era a primeira vez que me perguntavam sobre *o porquê* da minha pesquisa e a pergunta sempre vinha acompanhada de: “tem alguém na sua família com deficiência?” ou “tem algum surdo na sua família?” Estas perguntas me faziam refletir. Precisava haver algum surdo na minha família para eu me conectar ou me importar com eles? E pensava que estamos muito falsamente distantes da deficiência. Ela nos ronda, nos espreita, mora no exato instante da nossa distração. Se havia uma parte bastante verdadeira na história era a que meu irmão havia tido meningite. Por muito pouco, a história que não é minha podia ter sido. A imprevisibilidade da vida, o acaso, o acidente, o entre a vida e a morte é algo que nos pode acontecer a todos.

Ao mesmo tempo, sentia que a história que não era minha também era minha. A narrativa que eu construí era, na verdade, um *mix* de fatos que um dia me foram contados. Pensando melhor, creio que estas histórias passaram a ser um pouco minhas nos dias em que as conheci, na medida em que me afetaram a ponto de me fazer decidir pelos caminhos desta tese.

Elas me desterritorializaram no meu fazer fonoaudiológico. Ah! Eu quase me esqueço de dizer que sou fonoaudióloga, assim como também sou ouvinte, o que já parece estar bastante claro, mas é importante situar o leitor de que, quem escreve esta tese, é alguém que nunca experienciou o mundo de outra maneira que não fosse, de algum jeito, permeado pelo som. E, por último, não sou fluente na Língua Brasileira de Sinais (Libras), apenas sei alguns sinais que me permitem interagir com os surdos. Estas três características: ser fonoaudióloga, ouvinte e não dominar a língua de sinais foram as principais dificuldades vividas neste trabalho.

Antes, porém, de escolher a fonoaudiologia eu vivia envolta em uma reflexão sobre a diferença entre o *ouvir* e o *escutar* e, isto, por alguma razão, me levava aos surdos e à língua de sinais. Eu via que ser ouvinte não significa, necessariamente, ser capaz de *escutar* o outro, assim como ser surdo, não os impede de *escutar* com os olhos, por meio de uma língua que me parecia dar as condições de expressar um universo de sentidos.

Eu, que não sabia quase nada sobre a fonoaudiologia, escolhi esta profissão porque supostamente me colocaria em contato com os surdos e, conseqüentemente, com aquela língua. Eu mal sabia o quão complexo era o universo em que estava me propondo a entrar e que a fonoaudiologia, na sua relação com a surdez, surgira de práticas completamente opostas ao que me motivou a escolhê-la como profissão. Minha vontade de trabalhar com surdos nunca foi pela falta, pelo déficit, pela perda auditiva em si. Eu me conectava à surdez porque me afetava por um outro modo de ser no mundo, uma outra forma de se subjetivar.

Não tardou para conhecer as duas principais abordagens teóricas de ensino de surdos, das quais a fonoaudiologia emprestaria seus discursos para embasar sua terapêutica: o oralismo e o bilinguismo. A primeira tem como foco o ensino da oralidade e, a segunda, a aprendizagem das duas línguas – a portuguesa, em se tratando de Brasil, nas modalidades oral e/ou escrita e a de sinais. Felizmente, eu estava em um curso de graduação que, contra-hegemonicamente, adotava o bilinguismo. Não que uma fosse melhor ou pior, boa ou má; ambas, em diferentes graus, imprimem uma norma ao sujeito surdo, cujas técnicas eu havia aprendido como colocar em prática, sobretudo no ano seguinte à minha graduação, quando fiz *Aprimoramento na área da surdez*.

Neste ano, eu trabalhava exclusivamente como terapeuta da fala de surdos. Surdos crianças, surdos adolescentes, surdos adultos, surdos idosos, surdos oralizados, surdos usuários de Libras, surdos implantados, surdos usuários de aparelhos auditivos, surdos que queriam falar, surdos que só queriam sinalizar.

Boa parte das histórias que me foram contadas e que inspiraram a *história que não é minha*, eu conheci neste curso e que, passados dez anos, ainda hoje ecoam ao ponto de

reverberar nesta tese. Creio que só pude conhecer estas histórias e me deixar afetar por elas porque, assim como eu e minha colega tiramos o foco da fala *anormal*, eu, enquanto terapeuta, consegui deixar em alguns momentos de me fixar no padrão de qualidade fonoarticulatório dos usuários e de querer imprimir-lhes uma norma. Fomos inventando outros modos de interação, muitas vezes mediados pela língua de sinais outras vezes, não. Tudo dependia das possibilidades, da necessidade e do desejo do usuário. Era nessas vezes de criação conjunta que sentia a potência da fonoterapia; nas outras, me sentia como uma máquina pré-programada para trabalhar. Sentia que era preciso ressignificar a *minha* clínica, a *minha* terapêutica e colocá-la em análise, assim como esse *saber* fonoaudiológico que eu acionava.

Somado a isto eu, que já me aproximara do campo da Saúde Coletiva, comecei a me inquietar com problemas que transversalizam todo o SUS e que, sabidamente, não são de exclusividade dos surdos, tais como as dificuldades dos usuários em ter acesso às tecnologias de cuidado, seja exames e procedimentos ou profissionais e seus conhecimentos. Quando o usuário conseguia ultrapassar tais barreiras e conseguia acessar o sistema, problemas da ordem do cuidado integral entravam em cena. Não era incomum conhecer usuários que recebiam o aparelho auditivo, mas não o usavam; que eram chamados para o atendimento terapêutico, mas não compareciam; e que compareciam, mas para quem a reabilitação não tinha o êxito que se pretendia. Algo me levava a acreditar que a questão estava muito além da relação oferta e demanda e eu precisava entender alguns porquês.

Tentei encontrá-los nos documentos normativos do Ministério da Saúde que tratavam da deficiência auditiva, mas, ao realizar um levantamento, ainda que inicial, das publicações ministeriais, percebi que era preciso analisar e aprofundar alguns debates. Se por um lado, a política de saúde contemplava o acesso às tecnologias de cuidado como ao aparelho auditivo, implante coclear e à terapia fonoaudiológica, o que é de se valorizar, por outro, existia (hoje reconheço a ingenuidade) uma total ausência da Libras nos documentos do Ministério da Saúde. Um misterioso silêncio, quase tão grande quanto o da própria língua em ato, pairava nas propostas de âmbito federal.

A invisibilidade da Língua de Sinais nas políticas públicas de saúde para a pessoa com deficiência parecia ser apenas a ponta do *iceberg* de algo muito mais profundo. Parecia não fazer sentido algum, e aí reside a ingenuidade, existir uma política de saúde para a pessoa com deficiência que não considerasse que, algumas delas, deviam ter seu modo de interagir no mundo mediado pela Língua de Sinais. Que “relação profissional-paciente” seria possível quando cada um é “falante” de uma língua específica? Como desenvolver um trabalho de reabilitação sem antes conseguir conversar, acolher, conhecer, interagir com o outro para, no

mínimo, saber o que ele deseja? Como intervir na vida de uma criança surda e sua família, por meio de práticas de saúde-cuidado, sem mencionar todas as possibilidades que poderiam contribuir para o seu desenvolvimento?

A vida profissional, ironicamente, me afastou do contato com surdos, mas eu continuava incomodada, inquieta, rondando, *comendo pelas beiradas* e esperando pacientemente o dia de voltar a tratar deste tema com que, apesar de passados dez anos, eu me sentia completamente implicada.

Na verdade, volta e meia o tema *deficiência* me tensionava. Trabalhei em uma instituição para pessoas com deficiência, sobretudo intelectual e autismo, mas eu atendia crianças com as mais diversas deficiências. Depois, já vinculada ao curso de graduação em Fonoaudiologia da UNICAMP, não eram raras as vezes que, no campo de estágio na atenção primária, precisávamos *inventar* possibilidades de cuidado às pessoas com deficiência.

Até que fui trabalhar, de julho de 2015 a maio de 2016, na Coordenação-Geral de Saúde da Pessoa com Deficiência do Departamento de Ações Programáticas Estratégicas da Secretaria de Atenção à Saúde do Ministério da Saúde (CGSPCD/DAPES/SAS/MS), em Brasília/DF. Parecia que eu estava indo para o lugar onde estariam todas as soluções dos problemas de todas as pessoas com deficiência que eu havia conhecido, apesar de saber, teoricamente, que não é assim. Não vou negar que existia um desejo de contribuir para algo que eu achava que estava faltando na política, mas logo me dei conta que o desejo de uma pessoa, muitas vezes, esbarra com o de outras, nem sempre convergentes. Conheci a política por outro ângulo, diferente das duras linhas textuais de uma portaria. Vivi, no corpo, as linhas que conduzem sua formulação. E abandonei, de uma vez por todas, a ideia de *formuladores de políticas*. Eu não era absolutamente nada. Melhor dizendo, havia me convertido em uma engrenagem da máquina tecnocrática da gestão. Se eu quisesse que os meus desejos mais íntimos fossem escutados, não seria com minha própria voz. Fui da mais extrema tecnocracia à mais profunda militância no campo da surdez e da deficiência. Era preciso falar dos focos de poder publicamente, o que por si só já seria uma luta.

Apesar de todas estas vivências e experiências estarem muitos vivas, por vezes era como se, durante o caminhar desta tese, eu não tivesse mais a ver com a surdez, pelo fato de não estar trabalhando diretamente neste campo. Reconhecia minha implicação com o tema, mas parecia tudo muito frágil e eu precisava de mais concretude. Hoje reconheço que isto foi só um pretexto que eu criei para mim mesma. O que precisava era voltar para o agir militante sem o qual esta tese perderia seu sentido.

Por esta razão, nos últimos oito meses fui aonde estavam os surdos do município de Campinas, cidade onde moro. Fizemos reuniões, debates, compartilhamos experiências, participamos da X Conferência Municipal de Direitos das Pessoas com Deficiência e, pela primeira vez na história da cidade, elegemos duas mulheres surdas para o Conselho Municipal dos Direitos da Pessoa com Deficiência. Criamos, inventamos um movimento de luta em defesa da saúde dos surdos. Nenhum dos meus incômodos eram só meus e eu nem precisei dizer a eles quais eram.

Não fui ao encontro dos surdos como quem vai a campo coletar dados de pesquisa, porém, sem que pudesse prever, as afecções provenientes destes encontros influenciaram muitas das reflexões que aparecerão nesta tese. Estes encontros reafirmaram a pertinência deste estudo o que para mim foi um alento, pois não foram raras as vezes em que escutei no percurso desta pesquisa, que problematizar a surdez e a Língua de Sinais no contexto da saúde, não fazia o menor sentido. Diziam que não era uma demanda dos surdos. Ainda assim sustentei meu objeto de investigação, pois, se não era uma demanda dos surdos, eu queria entender os porquês. Queria saber, inclusive, por que a Libras permanecia há tanto tempo invisível, calada, negligenciada dentro do Sistema Único de Saúde. Saber por que o SUS havia se silenciado, durante toda a sua existência, diante deste assunto.

Pois onde havia algum desconhecimento e muito incômodo, foi surgindo mais e mais inquietações, produto de vivências e de muito estudo. Um desses estudos que me atravessou como uma lança ocorreu durante a disciplina *Tópicos Especiais em Política Social – Política Social e Deficiência*, coordenada pelos professores Everton Pereira e Livia Barbosa na Universidade de Brasília. Os textos e as discussões me permitiram ter as bases para problematizar o que eu queria, de forma contextualizada com outra problemática que tem profunda relação com a surdez – o tema da deficiência. Outro, foi participar do eixo *Análise microvetorial de dispositivos normativos e legais relacionados ao cuidado à saúde de pessoas com deficiência*, do *Observatório Microvetorial de Políticas Públicas em Saúde e Educação em Saúde*, coordenado pelo professor Emerson Merhy e vinculado à linha de pesquisa *Micropolítica do trabalho e do cuidado em saúde*. A vinculação ao Observatório me permitiu não só este despertar para um debate mais amplo acerca da deficiência, mas, sobretudo, ofereceu um norte teórico-metodológico que não estava plenamente definido nos primeiros esboços da pesquisa. E também o doutorado sanduíche na Universidade de Barcelona, sob supervisão da professora Margarita Pla, onde pude ampliar o olhar sobre a surdez, reconhecer similaridades entre as políticas e as práticas dos profissionais no Brasil e na Espanha, mais

especificamente na Catalunha, mas também conhecer avanços, que por aqui ainda estamos longe de alcançar.

A escolha do tema da surdez no contexto das políticas públicas para a pessoa com deficiência, portanto, não foi uma escolha aleatória, casual, muito menos neutra. Falo do que defendo, do meu ponto de vista, que é produto de muitos atravessamentos e que, por ora, faz parte do que me constitui.

INTRODUÇÃO

Em grande parte dos países do mundo, inclusive no Brasil, a surdez é uma condição que, no contexto das políticas públicas, enquadra-se no rol das ditas deficiências sensoriais. O sentido acometido, no caso, é a audição e quem está fora dos padrões audiométricos estabelecidos enquadra-se no segmento populacional denominado *peessoas com deficiência auditiva*. Este segmento, por sua vez, é parte de um conjunto muito maior, o de *peessoas com deficiência*.

Contextualizando brevemente a surdez e a deficiência nas políticas públicas

No país, o último censo do Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística (IBGE) apontou que aproximadamente um quarto dos habitantes, número equivalente a 45 milhões de brasileiros, são consideradas pessoas com³.

No mundo, a preocupação com esta população, assim como com outros grupos específicos (mulheres, crianças, imigrantes), cresceu na década de 70, a partir da intensificação de um movimento em defesa dos direitos humanos que havia se iniciado no período pós Segunda Guerra⁴. O próprio termo *deficiência* sofreu transformações, de modo que, hoje, organismos como a Organização das Nações Unidas (ONU) o considera como uma mescla entre agravos infringidos ao corpo e as barreiras existentes na sociedade que limitam a vida das pessoas.

Esta mudança conceitual na categoria *deficiência* vem sendo uma importante estratégia política, como será discutido mais adiante, porém, apesar de desencadear avanços positivos, ainda não deu conta de algumas especificidades. Segundo Davis⁵, nesta concepção bastaria incluir quem tem surdez no conjunto das *peessoas com deficiência*, mas a questão é que muitas pessoas surdas não se subjetivam desta maneira. Elas preferem ser denominadas como uma minoria linguística⁽²⁾, por serem parte de um grupo que faz uso de uma língua visuogestual – a língua de sinais.

Segundo Bauman e Murray⁶, não há dados estatísticos de quantas línguas de sinais existem no mundo, uma vez que, ao contrário do que se pensa, cada sociedade e sua população

⁽²⁾ Ao utilizar a palavra “minoria” não queremos incorrer no erro de apontar que as pessoas que pertencem a esta minoria são possuidoras das mesmas necessidades, mas apenas dizer que neste conjunto há algo em comum que as subjetiva, uma língua comum, a língua de sinais.

de surdos desenvolve sua própria língua. Portanto, em uma população predominantemente ouvinte, quem se relaciona por meio da língua de sinais é uma minoria.

No Brasil, não há dados censitários sobre as pessoas usuárias de língua de sinais, pois a última pesquisa realizada se restringiu a categorizar o segmento *pessoa com deficiência auditiva* por meio da autodeclaração, em resposta a possuir ou não dificuldades para ouvir. O censo apontou, desta forma, que 9.722.163 de brasileiros são pessoas com deficiência auditiva, estratificadas em: 347.481 *que não conseguem ouvir de modo algum*; 1.799.885 *ouvem com grande dificuldade* e 7.574.797 *ouvem com alguma dificuldade*³.

A Associação Nacional de Surdos da Suécia, em parceria com a Federação Mundial de Surdos, realizou uma grande pesquisa no mundo inteiro reunindo dados sobre a população de surdos e outras informações relevantes. Na pesquisa referente aos países da América do Sul, o resultado apontou que, à época, existiam 1.700.000 surdos usuários de língua de sinais no Brasil⁷. Este número, maior inclusive que a população de muitas capitais brasileiras, evidencia que a quantidade de pessoas usuárias de Libras não é tão inexpressiva a ponto de se tornarem invisíveis às políticas públicas. Deduzimos, portanto, que o que rege ter ou não espaço na agenda de prioridades governamentais não são, necessariamente, os parâmetros quantitativos, mas as assimetrias de poder que perfazem o corpo social.

Remetemo-nos a Foucault⁸ para ancorar a ideia de poder com a qual trabalharemos nesta tese. Para este filósofo, poder não se constitui como um fato em si; é, antes de tudo, “um modo de ação de alguns sobre os outros”, só possível de existir em ato. Nas palavras de Foucault⁸:

[...] é um conjunto de ações sobre ações possíveis; ele opera sobre o campo de possibilidades onde se inscreve o comportamento dos sujeitos ativos; ele incita, induz, desvia, facilita ou torna mais fácil, amplia ou limita, torna mais ou menos provável; no limite, ele coage ou impede absolutamente, mas é sempre uma maneira de agir sobre um ou vários sujeitos ativos, e o quanto eles agem ou são suscetíveis de agir. Uma ação sobre ações^{8:243}.

Na prática, o poder se traduz na habilidade de conduzir condutas, em arte de governar, ou seja, de agir sobre o outro de modo a influenciá-lo. Compõe um jogo de forças múltiplas que se correlacionam e são próprias ao domínio onde se exercem e constitutivas da sua organização; forças estas que constantemente se transformam, reforçam, invertem os pontos de ancoragem que tais correlações de forças encontram umas nas outras, formando uma espécie de sistema^{8,9}.

É uma situação estratégica complexa, existente no conjunto do corpo social, que vem acompanhada sempre por resistências móveis e transitórias que percorrem e remodelam os indivíduos, geram na sociedade rupturas, cuja consequência é o rompimento de unidades e a criação de novos agrupamentos⁹.

Neste contexto, quando o outro da ação é o surdo, enquanto indivíduo ou grupo, sobre o qual o poder é exercido, o produto desta relação tem se traduzido em barreiras, sobretudo comunicacionais e atitudinais, cuja expressão é a discriminação, desigualdade e negação de direitos já há tempos legitimados.

Quando a barreira comunicacional ocorre no contexto da saúde, a consequência é a ameaça a um direito fundamental. Não é difícil imaginar que qualquer prática assistencial é, no mínimo, dificultada quando os atores da relação (profissional-usuário) têm línguas diferentes, sem contar com todas as outras práticas de saúde-cuidado que são elaboradas pensando, exclusivamente, em um mundo sonoro. Basta que tentemos nos recordar se alguma das campanhas contra HIV/AIDS ou Dengue tinha a informação veiculada também em língua de sinais, isso para nos referir aos temas de prevenção mais difundidos. Ao mesmo tempo, não precisa ser apenas usuário de língua de sinais para se deparar com este tipo de barreira, pois a privação da audição por si só já é algo que, se não for considerado na relação, virá acompanhada de atitudes discriminatórias.

O contrassenso (ou não) é que tivemos ao longo desses quase 30 anos de Sistema Único de Saúde (SUS) políticas voltadas para as pessoas com deficiência, inclusive a auditiva, mas questões como estas não estavam, necessariamente, sendo pautadas. Em 2012, foi elaborada uma nova política - a *Rede de Cuidados à Pessoa com Deficiência*¹⁰, em substituição ao que existia até então. Ela foi criada com o objetivo principal de ampliar o acesso e qualificar o cuidado e foi um dos desdobramentos do *Plano Nacional dos Direitos da Pessoa com Deficiência – Plano Viver sem Limite*¹¹. Este plano de governo, do primeiro mandato da presidenta Dilma Rousseff, teve por objetivo promover o exercício pleno e equitativo dos direitos das pessoas com deficiência, por meio da integração e articulação de políticas, programas e ações. Portanto, *Rede de Cuidados à Pessoa com Deficiência* e *Plano Viver sem Limite* são duas políticas que estão intimamente relacionadas.

Indagamos se estas políticas mais recentes estariam contemplando a população com deficiência auditiva e respeitando as singularidades. Quando a política se destina à pessoa com deficiência auditiva, isto inclui, automaticamente, a parte que é usuária de Língua de Sinais? A quem, de fato, elas se destinam? Diante destes questionamentos, nossas hipóteses são que as políticas e ações de saúde delineadas no *Plano Viver sem Limite* e na *Rede de Cuidados à*

Pessoa com Deficiência, bem como nas normativas daí derivadas, não têm considerado as múltiplas formas com que um indivíduo pode se subjetivar pela surdez, e com isso caminham na contramão da garantia do direito à saúde, assim como não têm considerado que elas funcionam como dispositivos e, por conseguinte, mobilizam inúmeros atores sociais em suas falas e ações.

Diante disto, o objetivo deste trabalho, é analisar as relações de poder e saber no campo da surdez no contexto do *Plano Viver sem Limite* e da *Rede de Cuidados à Pessoa com Deficiência*.

Para tanto, o desenho desta tese se dá em sete capítulos. O primeiro é um compartilhamento do caminhar desta pesquisa, apresentando nossas escolhas metodológicas e os sentidos que elas possuem para este trabalho. No segundo capítulo apresentamos uma análise genealógica do *Plano Viver sem Limite*, percorrendo um longo caminho que vai desde as mudanças sobre a forma de se conceber a deficiência a partir do século XVIII até a formulação do plano propriamente dito. No terceiro apresentamos a estruturação da *Rede de Cuidados à Pessoa com Deficiência* no contexto das *Redes de Atenção à Saúde*. No quarto e quinto capítulo, respectivamente, trataremos do universo da surdez nas sociedades disciplinares e abordaremos aspectos particulares da surdez no Brasil. No sexto são abordadas algumas das conquistas do movimento surdo traduzidas em políticas públicas ou avanço legislativo e alguns impasses com os Surdos Usuários da Língua Portuguesa que também possuem legítimas reivindicações. No sétimo capítulo, à guisa de conclusão, buscamos problematizar as múltiplas formas de ser surdo no contexto genealógico da *Rede de Cuidados à Pessoa com Deficiência*, buscando trazer elementos que possam contribuir para a reflexão sobre as práticas de saúde dirigidas às pessoas com deficiência auditiva, sejam elas usuárias de língua de sinais ou não.

CAPÍTULO 1

SOBRE OS CAMINHOS DA PESQUISA

Os percursos metodológicos foram se delineando durante o caminhar da pesquisa que, em hipótese alguma, corresponde a uma trilha linear e constante. Ela, ao contrário, foi sinuosa, cheia de montanhas e vales, labirintos e armadilhas que imprimiram ao fazer-pesquisador muitas idas e vindas. Portanto, é um percurso irrecuperável, impossível de ser replicado, o que nem seria nossa intenção, pois não nos inspiramos na tradição da ciência clássica para desenvolvê-lo. Assim como na pesquisa de Gonçalves¹²:

(...) o que nos guia não é o modelo, mas o compromisso com uma vida, enquanto processo de experimentação potente, que não cabe em verdades predeterminadas, que não estabelece regras universalizáveis, que não é linear e nem pode ser contada por uma sequência lógica e racional de fatos^{12:52-3}.

Não perseguimos a teoria do conhecimento tradicional e sua maneira de compreender a realidade, pois ela funciona a partir de uma compreensão substancialista da realidade. A produção do conhecimento tal qual ousamos fazer nesta pesquisa pressupõe o estabelecimento de uma visão relacional do objeto, em que há múltiplas e infinitas interpretações do real¹³.

Outro elemento norteador foi conceber a produção do conhecimento como um processo em que o pesquisador se assume não apenas interessado, mas implicado com seu objeto de pesquisa, deixando aparecer em sua narrativa suas experiências, seus afetos e como eles desencadeiam uma gama de reflexões sobre o que se quer pôr em análise.

Nesta linha, não é somente reconhecer-se não neutro e, a partir disso, valorar algumas coisas e outras não, fazer certas escolhas ou não. É para além disso. É pôr-se em análise junto com o que se quer analisar. É reconhecer-se dentro do próprio campo analítico. Pesquisador e objeto já se confundem, se misturam, não são mais partes separadas^{14,15}. Nas palavras de Merhy¹⁶, o pesquisador está “tão implicado com a situação que, ao interrogar o sentido das situações em foco, interroga a si mesmo e à sua própria significação enquanto sujeito de todos estes processos”.

Ou seja, o sujeito que interroga é ao mesmo tempo o que produz o fenômeno sob análise e, mais ainda, é o que interroga o sentido do

fenômeno partindo do lugar de quem dá sentido ao mesmo, e neste processo cria a própria significação de si e do fenômeno^{16:32}.

A intencionalidade da pesquisa não reside na produção de verdades, no máximo, em produzir saberes que são verdades militantes e que ganham sentido para alguns coletivos, mas não para todo e qualquer coletivo. O sentido do conhecimento que se produz é *para e do* pesquisador, que pode ou não fazer sentido para outros atores¹⁶.

É, mais ou menos, como o que aconteceu recentemente, quando uma amiga muito militante do SUS, mas não dos direitos da pessoa com deficiência, me acompanhou na X Conferência Municipal de Direitos da Pessoa com Deficiência. Em dado momento, depois de já ter visto boa parte das reivindicações dos surdos, ela me olhou e disse, chorando: “eu estou envergonhada por nunca ter me dado conta de que essas pessoas são esquecidas no SUS. Isso não pode continuar”. Não é possível dizer o que aconteceu para que, neste dia, neste evento, uma militância com esta intencionalidade surgisse. Apenas é possível constatar que algo lhe fez sentido.

Para um agir implicado, o pesquisador não só pode, como deve acionar suas experiências, reconhecê-las como determinantes em seus processos de subjetivação e que, inevitavelmente, se interconectam com aquilo que o inquieta e o motiva a investigar. Neste processo, não podem existir pudores em se revelar; o único medo é justamente o de fazer o oposto. Mostrar-se não é ser verdadeiro com o objeto de investigação, mas antes, ser verdadeiro consigo mesmo, é se permitir ser.

E, para tanto, foi preciso evocar todas as lembranças enquanto fonoaudióloga, de terapeuta da escola de educação especial da instituição para pessoas com deficiência, dos usuários com deficiência atendidos por estagiários da graduação e supervisionados por mim, das vivências na gestão e na militância e dos muitos outros encontros com pessoas com deficiência.

Fui me aproximando do objeto de estudo e procurando construir um texto em que vazassem os sentidos, dos muitos possíveis, tanto quanto podem ser os observadores, permitindo que o conhecimento se materializasse em ato.

Não tem, como já dito, a pretensão de que o conhecimento produzido se converta em verdades, tampouco em respostas totalizantes ou conclusões; não queremos pretensiosamente condenar formas de pensar ou de agir, seja no âmbito terapêutico da clínica, seja no âmbito da gestão. Tampouco revelar um saber para o outro, neste caso, para os surdos. Nas palavras de Foucault¹⁷ “O intelectual não tem mais que desempenhar o papel daquele que

dá conselhos. Cabe àqueles que se batem e se debatem encontrar, eles mesmos, o projeto, as táticas, os alvos de que necessitam. O que o intelectual pode fazer é fornecer os instrumentos de análise (...)”.

E ainda acrescenta, em diálogo com Deleuze.

Ora, o que os intelectuais descobriram recentemente é que as massas não precisam deles para saber; elas sabem perfeitamente, claramente, muito melhor do que eles, e elas o dizem muito bem. Mas existe um sistema de poder que barra, proíbe, invalida esse discurso e esse saber. Poder que não se encontra somente nas instâncias superiores da censura, mas que penetra muito profundamente, muito sutilmente em toda a trama da sociedade. Os próprios intelectuais fazem parte deste sistema de poder, a ideia de que eles são agentes da “consciência” e do discurso também faz parte desse sistema. O papel do intelectual não é mais o de se colocar “um pouco na frente ou um pouco de lado” para dizer a muda verdade de todos; é antes o de lutar contra as formas de poder exatamente onde ele é, ao mesmo tempo, o objeto e o instrumento: na ordem do saber, da “verdade”, da “consciência”, do discurso^{18:71}.

Ao escolher analisar a formulação de uma política pública expressa no *Plano Viver sem Limite* e na *Rede de Cuidados à Pessoa com Deficiência*, queremos pôr foco na surdez e na produção do cuidado quando o usuário é um sujeito surdo, denunciando os focos de poder, falando deles publicamente e, quem sabe assim, invertê-los. Para a análise que empreendemos, priorizamos a dimensão micropolítica, embora aspectos macropolíticos tenham feito parte do campo analítico.

O caráter micropolítico da pesquisa

“Em suma, tudo é político, mas toda política é ao mesmo tempo macropolítica e micropolítica”^{19:99}.

Abordaremos as formulações teóricas que levaram à afirmação anterior com a intenção de apresentar o caráter micropolítico desta pesquisa, tentando percorrer a linha de raciocínio dos autores, passando pelos conceitos de *segmentaridade*, *molar* e *molecular*.

Deleuze e Guattari¹⁹ afirmam que *somos segmentarizados por todos os lados e todas as direções*. Nas sociedades com Estados ou os Estados Nacionais Modernos se organizam segundo um modelo de segmentos, inclusive no próprio Estado que, simultaneamente, atua sobre os segmentos e funciona sobre sua própria segmentaridade. Há

três formas possíveis de segmentaridades: *binária*, *circular* e *linear*, que podem ser do tipo *dura* ou *flexível*.

Os autores explicam que as segmentaridades *binárias* são aquelas que nos estratificam em posições duais: homens-mulheres, adultos-crianças, lógica na qual podemos acrescentar também pessoas com deficiência-pessoa sem deficiência, surdo-ouvintes, etc. É próprio das sociedades modernas fazer valer máquinas duais que funcionam enquanto tais, regidas por escolhas binarizadas. Assim, de dois em dois, as sociedades promoveram uma organização suficiente.

As segmentaridades *circulares* nos estratificam em círculos concêntricos cada vez mais vastos, mas o centralizado não se opõe ao segmentarizado. Todos os centros ressoam, como um ponto de cruzamento, tal qual o rosto do pai, do professor, do coronel e, por que não, da fonoaudióloga, do médico, que se redundam e se remetem a um centro de significância, que atravessa os outros diversos círculos passando por todos os segmentos.

As segmentaridades *lineares* se dão tal qual uma linha reta, em que cada uma das partes segmentadas da linha corresponde a um segmento, que diz respeito a um episódio ou um “processo”. Cada segmento se encontra realçado, retificado, homogeneizado no que o concerne, mas também em relação aos outros. As segmentaridades lineares nos ajudam a pensar sobre a estratificação da população de pessoas com deficiência em auditiva, intelectual, física, visual, autista, etc. Cada um destes segmentos possui sua unidade de medida que, nos exemplos anteriores, correspondem ao acometimento, lesão, distúrbio, desvio localizado no corpo e em seu funcionamento, o que supostamente os tornaria um grupo homogêneo.

Quanto ao tipo de segmentaridades, se *dura* ou *flexível*, Deleuze e Guattari¹⁹ comentam:

Podemos resumir as principais diferenças entre a segmentaridade dura e a segmentaridade flexível. Sob o modo duro, a segmentaridade binária vale por si mesma e depende de grandes máquinas de binarização direta, enquanto que sob o outro modo as binaridades resultam de “multiplicidades com n dimensões”. Em segundo lugar, a segmentaridade circular tende a devir concêntrica, isto é, ela faz coincidir todas as habitações num só centro, o qual não para de se deslocar, mas permanece invariante em seus deslocamentos, remetendo a uma máquina de ressonância. Enfim, a segmentaridade linear passa por uma máquina de sobrecodificação que constitui o espaço homogêneo *more geométrico* e traça segmentos determinados em sua substância, sua forma e suas correlações^{19:97-8}.

A estes tipos, *dura* ou *flexível*, eles nomeiam por *molar* e *molecular*, respectivamente, afirmando que para analisá-las não basta considerar que são opostas e distintas. O molar representa os segmentos bem determinados, delimitados, fechados em si; já o molecular é da ordem dos fluxos, das intensidades e dos devires. A distinção que existe entre eles não os colocam em posições isoladas, pelo contrário, são inseparáveis, embaralhados, mesclam-se constantemente um com o outro.

Toda sociedade, mas também todo indivíduo, são, pois, atravessados pelas duas segmentaridades ao mesmo tempo: uma molar e outra molecular. Se elas se distinguem, é porque não têm os mesmos termos, nem as mesmas correlações, nem a mesma natureza, nem o mesmo tipo de multiplicidade. Mas, se são inseparáveis, é porque coexistem, passam uma para a outra, segundo diferentes figuras como nos primitivos ou em nós – mas sempre uma pressupondo a outra. Em suma, tudo é político, mas toda política é ao mesmo tempo *macropolítica* e *micropolítica*^{19:99}.

Na macropolítica, o que está no foco da análise são os elementos bem determinados, o que parece contável e previsto. Na micropolítica, por outro lado, o que entra em cena são fluxos que escapam ao que está instituído e determinado, as rachaduras e as rupturas¹⁹.

Estariam os surdos também fugindo à construção binária na qual foram segmentados, a saber, *surdo* e *ouvinte*? E da segmentaridade linear que os enquadra no *segmento pessoa com deficiência*? Que linhas de fuga eles têm adotado?

Analisar o molar e o molecular não se trata apenas de considerar suas dimensões. Ambos operam coextensivamente a todo o corpo social. O que se altera é a maneira como a análise se procede, a partir das multiplicidades e não enquanto fragmentação de uma totalidade¹².

Como se uma linha de fuga, mesmo que começando por um minúsculo riacho, sempre corresse entre os segmentos, escapando à sua centralização, furtando-se à sua totalização. Os profundos movimentos que agitam uma sociedade se apresentam assim, ainda que sejam necessariamente “representados” como um afrontamento de segmentos molares^{19:103}.

É nesta perspectiva que esta pesquisa assume seu caráter micropolítico, sua dimensão molecular, por nos interessar dirigir o olhar para os espaços de fabricação de territórios existenciais, onde os processos de subjetivação acontecem, ao mesmo tempo em que a dimensão molar, macropolítica, também foi convocada para análise.

Pesquisa interferência

Segundo Gonçalves¹², o uso do termo interferência foi primeiramente descrito, no século XIX, pelo cientista inglês Thomas Young, que afirmou que a luz é um fenômeno ondulatório e que, portando, produz interferência. Esta ocorre quando duas ou mais ondas incidem em um mesmo ponto de maneira a se reforçar (formando uma onda maior) ou diminuir, gerando uma onda menor ou sua aniquilação.

Já no século XX, o físico alemão Heisenberg criador da mecânica quântica, criou o “princípio da incerteza”, que contrariou a análise matemática e a mecânica clássica, afirmando que não se podia precisar simultaneamente a posição e o momento de uma partícula. Para sustentar sua argumentação, baseou-se na explicação de que para precisar a posição de um elétron era necessário provocar uma interferência, incidindo sobre ele uma onda luminosa para que pudesse ser visto. Ao fazê-lo, automaticamente a partícula mudava de lugar, alterando sua posição, criando uma zona de incerteza que não possibilitava precisão nos resultados²⁰.

Esse princípio representou uma mudança de paradigma, não apenas na física, mas para a ciência clássica em geral, que sustenta a ideia de que o sujeito que pesquisa pode simplesmente observar, calcular e analisar sem provocar nenhuma interferência. Nesta linha, os métodos aplicados podem ser replicados, desde que sejam mantidas as mesmas condições²¹.

A interferência também é usada por artistas contemporâneos que, em geral, produzem modificações no ambiente por meio de objetos que provocam estranhamento. O efeito é imediato aos olhos do espectador, cujo significado não é previamente definido pelo artista e nem poderia sê-lo, pois a intenção é que se produza o inusitado, valorizando o ponto de vista do outro, abrindo múltiplas possibilidades, estranhamentos, admiração, incômodos e os mais variados sentimentos e sensações, resultado do olhar único de quem observa¹².

A interferência do pesquisador que provoca uma “zona de incerteza” e as obras de artistas contemporâneos, ambos trazendo a ideia do inusitado, do inesperado, nos foram úteis para esboçar o caminhar desta pesquisa, porque aqui também não se sabe para onde a produção do conhecimento pode levar, a intenção é tão somente interferir nos focos de poder que estão estabelecidos.

Vale distinguir pesquisa interferência de pesquisa intervenção. A primeira se desloca da segunda, porém não abandona algumas das contribuições. Ambas apostam na implicação do sujeito pesquisador e na inclusão dos implicados com o objeto de investigação, bem como norteiam suas escolhas por razões éticas e políticas.

Aguiar e Rocha²² e Passos e Barros²³ afirmam que toda pesquisa, por si só, já é intervenção, uma vez que não há neutralidade no ato de pesquisar e o próprio processo de conhecer uma dada realidade já intervém sobre ela. O pesquisador assume a implicação com o objeto estudado e, por conseguinte, se lança em movimento de imersão no plano da experiência que agencia sujeito e objeto, teoria e prática. Razão pela qual a pesquisa configura-se como um dispositivo de intervenção, assumindo uma dimensão política constitutiva a toda investigação.

Acrescentam ainda Aguiar e Rocha²⁴ que a pesquisa-intervenção possui, necessariamente, caráter micropolítico, na medida em que é “ação, construção, transformação coletiva, análise das forças sócio-históricas e políticas que atuam nas situações”, visando desnaturalizar o que já foi dado por definido.

Mesmo que na pesquisa-intervenção tenhamos uma pesquisa que possa ser muitas vezes uma análise microssociológica e micropolítica, ainda que tenhamos uma intervenção no sentido da análise institucional, fugindo dos critérios de verdade, dos especialismos, dos cientificismos etc., permanece a ideia de intervenção institucional^{21:59}.

A pesquisa interferência se distingue da intervenção na medida em que habita no plano da experimentação, do inusitado, do inesperado, a partir da perspectiva de cada um dos atores presentes no campo. Todas as narrativas e relatos, sejam do próprio investigador, sejam de atores do campo de investigação, possuem a capacidade de ampliar o campo analítico.

Não temos, portanto, a pretensão ou ilusão de desnaturalizar práticas cristalizadas, por exemplo, práticas terapêuticas adotadas com surdos, processos de trabalho de centros de reabilitação, a própria formulação das políticas e os mecanismos de funcionamento da gestão, porque o que produzirá a pesquisa enquanto interferência é da ordem do imprevisível, ela é um acontecimento.

Interferências como em ondas de rádio, interferência fazendo ruído, fazendo desandar o discurso institucional e pessoal, desconcertando a aparente estabilidade dos regimes semióticos, das identidades, dos territórios, produzindo pesquisa menor e ciência menor como aquela desde Heisenberg^{21:60}.

Depois de Heisenberg e do princípio da incerteza, não há mais possibilidade de que o pesquisador não interfira no processo de pesquisar, porém ele pode fazer escolhas sobre essas interferências a depender do que se quer observar, de que visibilidade se quer criar e da caixa de ferramentas que lançará mão para o seu fazer²¹. As interferências que o pesquisador

pretender imprimir depende do que se quer tornar observável, mas também da caixa de ferramentas que levará consigo em seu percurso.

Uma teoria é como uma caixa de ferramentas. Nada tem a ver com o significante. É preciso que sirva, é preciso que funcione. E não para si mesma. Se não há pessoas para utilizá-las, a começar pelo próprio teórico que deixa então de ser teórico, é que ela não vale nada ou que o momento ainda não chegou^{18:71}.

Para realizar esta empreitada, é necessária uma caixa de ferramentas que contém “conceitos” e “esquemas explicativos” que subsidiem e ampliem nossa reflexão, nos permitindo criar sentidos e significados, ressignificando a si mesmo no processo investigativo¹⁶. Conceitos-ferramentas que funcionem como intercessores capazes de provocar interferência no pensamento, desestabilizando-o e possibilitando novas criações.

Para produzir cada um dos capítulos que se sucederão acionamos diferentes conceitos-ferramentas. Alguns, como a noção de *segmentaridades binária, circular e linear*, já foram descritos anteriormente. Outros serão brevemente apresentados no próximo item, apenas para situar o leitor sobre porque optamos por uma análise genealógica. Nos capítulos que se seguem novos conceitos aparecerão, bem como alguns já apontados serão retomados de forma atualizada nas discussões. Também fizeram parte de nossa caixa de ferramentas outros recursos, como artigos científicos e documentos, que nos permitiram várias possibilidades de apreensão do objeto em análise.

A análise genealógica

Apontamos ligeiramente na introdução deste trabalho que analisar as razões pelas quais uma parte da população surda parece não ser considerada nas políticas públicas de saúde, envolveria nos debruçar nelas, tanto em sua elaboração, quanto em sua execução, direcionando nosso olhar para o poder; poder enquanto relação, e não como algo em si, mas como exercício, como ação, como relação de força que sempre é acompanhado de resistência.

Foucault²⁵ aponta que, em meio ao exercício de poder, também estão imbricados os discursos de verdade, que dele emergem e, simultaneamente, o reforçam.

Temos antes que admitir que o poder produz saber (e não simplesmente favorecendo-o porque o serve ou aplicando-o porque é útil); que poder e saber estão diretamente implicados; que não há relação de poder sem

constituição correlata de um campo de saber; nem saber que não suponha e não constitua ao mesmo tempo relações de poder. Essas relações de “poder-saber” não devem então ser analisadas a partir de um sujeito do conhecimento que seria ou não livre em relação ao sistema do poder; mas é preciso considerar ao contrário que o sujeito que conhece, os objetos a conhecer e as modalidades de conhecimentos são outros tantos efeitos dessas implicações fundamentais do poder-saber e de suas transformações históricas. Resumindo, não é a atividade do sujeito de conhecimento que produziria um saber, útil ou arredo ao poder, mas o poder-saber, os processos e as lutas que o atravessam e que o constituem, que determinam as formas e os campos possíveis do conhecimento^{9:31}.

Identificar as práticas discursivas que se apresentam como verdade é tarefa relativamente simples, pois elas estão na superfície, circulando livremente no corpo social, subsidiando e reforçando o poder. Porém, por debaixo delas, ofuscados e reprimidos, também há saberes, que são os saberes próprios das resistências, inerentes a todo exercício de poder. Foucault propõe uma espécie de insurreição desses *saberes dominados*, pois neles estão localizadas as clivagens dos confrontos, das lutas e dos combates. Os *saberes dominados* são apresentados por ele como sendo de dois tipos.

(...) conteúdos históricos que foram sepultados, mascarados em coerências funcionais ou em sistematizações formais. (...); e isto simplesmente porque só os conteúdos históricos podem permitir encontrar a clivagem dos confrontos, das lutas que as organizações funcionais ou sistemáticas têm por objetivo mascarar. Portanto, os saberes dominados são estes blocos de saber histórico que estavam presentes e mascarados no interior dos conjuntos funcionais e sistemáticos e que a crítica pode fazer reaparecer, evidentemente através do instrumento de erudição. Em segundo lugar por saber dominado se deve entender outra coisa e, em certo sentido, uma coisa inteiramente diferente: uma série de saberes que tinham sido desqualificados como não competentes ou insuficientemente elaborados: saberes ingênuos, hierarquicamente inferiores, saberes abaixo do nível requerido de conhecimento ou de cientificidade^{25:170}.

Foucault inspira-se no conceito de genealogia de Nietzsche para desenvolver seus estudos assentados em uma concepção de história que se dá não por uma evolução linear, mas, sim, pelo acontecimento de fatos resultantes da diferença entre as forças. Nesta perspectiva, analisar a história não corresponderia a voltar-se para o passado e ir até sua origem, lá onde supostamente um conjunto de fatos se originou, transformando-se e sucedendo-se ao longo do tempo.

A análise genealógica consiste em mostrar de onde provém e do que emergem estas relações de poder, bem como as resistências, percorrendo os fios que interconectam tais acontecimentos no emaranhado dos fatos históricos²⁶. O foco recai sobre as forças que são agenciadas e que, na sua inter-relação, produzem acontecimentos que tentam se impor como verdade universal.

Para identificar do que emergem estas relações de poder, Foucault, inspirado em Nietzsche, propõe localizar o ponto de surgimento de um acontecimento, ou seja, a sua condição de emergência. Segundo Foucault^{27:24}, a “emergência é, portanto, a entrada em cena das forças; é sua interrupção, o salto pelo qual elas passam dos bastidores para o teatro, cada uma com seu vigor e sua própria juventude”.

A genealogia é, portanto, “a tática que, a partir da discursividade local assim descrita, ativa os saberes libertos da sujeição que emergem desta discursividade”^{25:171}.

Para que os saberes sujeitos saiam da sombra em que o discurso verdadeiro os colocou, para identificar a emergência das relações de forças, o genealogista deverá selecionar documentos onde os acontecimentos se materializaram, demorando-se pacientemente em sua leitura. “A genealogia é cinza; ela é meticulosa e pacientemente documentária. Ela trabalha com pergaminhos embaralhados, riscados, várias vezes reescritos”^{27:15}. Os detalhes, os fatos ignorados, considerados como não história e, portanto, negligenciados, rechaçados, importam à genealogia.

É sob a inspiração deste tipo de análise desenvolvida por Foucault em seus trabalhos que buscaremos analisar, nas políticas públicas para a pessoa com deficiência, aspectos que dizem respeito à surdez. Todas as disputas discursivas e não-discursivas que giram em torno da surdez, inevitavelmente, repercutem nas políticas públicas, que são produto de um ou vários governos, atravessados por inúmeras forças, por interesses eleitorais, de partidos, movimento social, corporações, entre tantas outras. Nesta empreitada genealógica, serão buscados os mecanismos, os resultados, as relações, os diversos dispositivos de poder que se exercem na sociedade.

Em resumo, propomos uma análise genealógica do *Plano Viver sem Limite* e da *Rede de Cuidados à Pessoa com Deficiência* por considerar, assim como Moebus e Merhy²⁸, que a genealogia nos permite problematizar o processo de construção histórica dos instrumentos normativos, criando outras possíveis visibilidades, recuperando alguns apagamentos e silenciamentos que as caracterizam.

A pesquisa documental

Os documentos são verdadeiras ferramentas para a realização de uma análise genealógica. Neles, os acontecimentos produzidos na história se materializam. Uma política, por exemplo, ganha concretude quando se materializa em um documento, cuja elaboração nasceu de tensões, dos jogos de disputas e se configuram como resultado das relações de forças existentes em um dado momento na sociedade²⁹.

Os documentos são produzidos conforme regras bem estabelecidas e os meios por onde eles circulam também estão sujeitos a intencionalidades: documentos são legitimados em certos espaços ou renegados em outros; ecoam em certos espaços ou se tornam invisíveis em outros³⁰.

A presente pesquisa assume, portanto, a intenção de analisar os acontecimentos que emergem das relações de poder, evidenciando as rupturas e a imprevisibilidade dos fatos, tomados, muitas vezes, como aquilo que supostamente não possui história²⁶. Tais acontecimentos, circunscritos em tempo e lugar definidos, produzem efeitos que podem se materializar, por exemplo, sob a forma de documentos que são, ao mesmo tempo, acontecimentos singulares e raros, porque nunca são repetidos, no máximo, atualizados³¹.

Rabinow e Rose³² apontam que a análise de documentos é uma ferramenta importante, capaz de deslocar saberes e modos de pensar cristalizados para que, ao desnaturalizá-los, sejam criados campos de possíveis.

Os documentos são armazenados em diversos tipos de instituições arquivísticas, tais como bibliotecas, arquivos nacionais ou sítios eletrônicos (arquivo virtual)³³. Antes, no entanto, de irmos em busca dos arquivos, fizemos um recorte provisório, delimitando a esfera documental pertinente ao estudo. Além do Decreto 7.612/2011¹¹ e da Portaria 793/2012¹⁰, que criaram, respectivamente, o *Plano Viver sem Limite* e a *Rede de Cuidados à Pessoa com Deficiência*, que são nosso ponto de partida, consideramos que seria pertinente inserir em nosso *corpus* documental aqueles que estão, direta ou indiretamente, relacionados a estas políticas, tais como documentos normativos (portarias, leis, decretos), documentos informativos e/ou avaliativos (cartilhas e relatórios de políticas públicas, documentos de comitês e de ministérios) e documentos provenientes da história oral de atores sociais imersos na construção das políticas⁽³⁾.

⁽³⁾ Os documentos selecionados para análise serão apresentados posteriormente.

Para ter acesso aos documentos, fizemos uma extensa busca em arquivos virtuais de duas estruturas governamentais: a Secretaria Nacional de Promoção dos Direitos da Pessoa com Deficiência e o Ministério da Saúde.

A Secretaria Nacional de Promoção dos Direitos da Pessoa com Deficiência, vinculada à Secretaria de Direitos Humanos da Presidência da República, tem o papel de atuar na articulação e coordenação de políticas para as pessoas com deficiência de diferentes setores⁽⁴⁾. Em sua origem, denominava-se Coordenadoria Nacional para Integração da Pessoa Portadora de Deficiência (CORDE) e já esteve ligada a vários órgãos. Mudou de nome após o golpe parlamentar que culminou com o *impeachment* da Presidenta Dilma Rousseff, bem como perdeu o *status* de Ministério. No Governo Temer este órgão passou a se chamar Secretaria Especial dos Direitos da Pessoa com Deficiência, subordinada à Secretaria Especial de Direitos Humanos do Ministério da Justiça e Cidadania.

No Ministério da Saúde, a Coordenação-Geral de Saúde da Pessoa com Deficiência (CGSPCD) é a responsável pelas ações da *Rede de Cuidados à Saúde da Pessoa com Deficiência*. Faz parte do Departamento de Ações Programáticas Estratégicas (DAPES) da Secretaria de Atenção à Saúde (SAS) do Ministério da Saúde (MS) e está em seu escopo: planejar, avaliar e monitorar a execução de políticas públicas voltadas à população com deficiência, inclusive a auditiva; oferecer cooperação técnica a estados, municípios e ao Distrito Federal para auxiliar na organização e implantação da *Rede de Cuidados à Pessoa com Deficiência*, bem como realizar a avaliação, acompanhamento e monitoramento das ações; realizar análises técnicas de projetos apresentados por instituições que tenham por objeto atividades voltadas para aquele público, dentre outras atividades pertinentes à saúde da população com deficiência, inclusive em articulação com outras áreas ministeriais.

Além desta coordenação, há outra – a Coordenação-Geral de Média e Alta Complexidade (CGMAC) - que nesta pesquisa é importante ser considerada, porque assume a responsabilidade pelas ações referentes à cirurgia de implante coclear, um dos principais procedimentos destinados à pessoa com deficiência auditiva no SUS.

A CGMAC está subordinada ao Departamento de Atenção Especializada e Temática (DAET), outro departamento da SAS. É responsável pela elaboração de programas,

⁽⁴⁾ Maiores informações sobre a Secretaria Especial dos Direitos da Pessoa com Deficiência e a Secretaria Nacional de Promoção dos Direitos da Pessoa com Deficiência encontram-se disponíveis, respectivamente, nos seguintes sítios eletrônicos: <http://www.pessoacomdeficiencia.gov.br/app/> <http://www.sdh.gov.br/assuntos/pessoa-com-deficiencia>

normas, diretrizes e orientações voltadas ao cuidado de média e alta complexidade nos estabelecimentos de saúde do SUS onde ações sob sua responsabilidade são executadas⁽⁵⁾.

Tanto a Secretaria Nacional de Promoção dos Direitos da Pessoa com Deficiência quanto o Ministério da Saúde são estruturas que compõem o governo e que congregam um conjunto de forças, muitas vezes materializadas em documentos publicados por elas, tendo alguns sido selecionados para compor o material de análise.

Para ter acesso aos documentos publicados e/ou disponibilizados na página eletrônica⁽⁶⁾ da Secretaria Nacional de Promoção dos Direitos da Pessoa com Deficiência, bastou clicar em “legislação”. Já nos do Ministério da Saúde, percorreu-se o seguinte caminho dentro da página eletrônica⁽⁷⁾: ‘cidadão’ – ‘saúde pra você’ – ‘pessoa com deficiência’. Foi desta maneira que a maior parte dos documentos sobre saúde e deficiência foi localizada, à exceção de um, que estava no espaço voltado a ‘profissionais e gestores’.

Para selecionar os documentos dentro dos arquivos virtuais, efetuou-se a leitura dos temas abordados em cada um, destacando aqueles que possuíam maior proximidade com o objeto de estudo. Os documentos selecionados, portanto, podiam dizer respeito a uma:

- Política pública de caráter mais amplo, voltada à pessoa com deficiência
- Política pública de saúde voltada à pessoa com deficiência
- Política pública ou ação diretamente relacionada à surdez
- Política pública de saúde ou ação diretamente relacionada à surdez

Nesta pesquisa, compõem o *corpus* documental aqueles que dizem respeito a políticas públicas de âmbito nacional, publicadas a partir de 1988, em virtude de ser o ano de promulgação da Constituição Brasileira e de criação do SUS.

Cabe acrescentar que optamos por não incluir alguns documentos, a exemplo da Lei Brasileira de Inclusão³⁴, também chamada de Estatuto da Pessoa com Deficiência, publicada em 2015. O projeto de lei esteve em tramitação por quase 15 anos no Congresso Nacional e seu texto sofreu inúmeras modificações e atualizações ao longo deste tempo. Este documento foi descartado, não por ser um documento menos importante, mas porque incluí-lo exigiria uma pesquisa exclusiva voltada para ele, dada a complexidade de fatos, jogos e relações de forças que precisariam ser minuciosamente identificados e analisados.

⁽⁵⁾ Maiores informações sobre os Departamentos ligados à SAS encontram-se no sítio eletrônico do Ministério da Saúde disponível em: <http://portalsaude.saude.gov.br/index.php/departamentos>

⁽⁶⁾ <http://www.pessoacomdeficiencia.gov.br/app/legislacaoPara>

⁽⁷⁾ <http://portalsaude.saude.gov.br/index.php/profissional-e-gestor>

Os documentos normativos selecionados para análise estão dispostos nos quadros a seguir.

Quadro 01: Leis e Decretos que dizem respeito às pessoas com deficiência

| Documento | Data | Assunto/tema |
|------------------|-------------|-----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| Lei 7.853 | 24/10/1989 | 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. |
| Decreto 914 | 06/09/1993 | Institui a Política Nacional para a Integração da Pessoa Portadora de Deficiência e dá outras providências |
| Decreto 3.298 | 20/12/1999 | 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 |
| Decreto 186 | 09/07/2008 | Aprova o texto da Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência e de seu Protocolo Facultativo, assinados em Nova Iorque, em 30 de março de 2007. |
| Decreto 6.949 | 25/08/2009 | Promulga a Convenção Internacional sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência e seu Protocolo Facultativo, assinados em Nova Iorque, em 30 de março de 2007. |
| Decreto 7.612 | 17/11/2011 | Institui o Plano Nacional dos Direitos da Pessoa com Deficiência – Plano Viver sem Limite |

Quadro 02: Leis e Decretos sobre pessoa com deficiência relacionados à surdez

| Documento | Data | Assunto/tema |
|------------------|-------------|----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| Lei 10.436 | 24/05/2002 | Dispõe sobre a Língua Brasileira de Sinais – Libras |
| Decreto 5.626 | 22/12/2005 | 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. |

Quadro 03: Portarias do Ministério da Saúde que dizem respeito às pessoas com deficiência

| Documento | Data | Assunto/tema |
|----------------------|-------------|------------------------------------------------------------------------------------------|
| Portaria MS/GM 1.060 | 22/12/2002 | Aprova a Política Nacional de Saúde da Pessoa Portadora de Deficiência |
| Portaria MS/SAS 793 | 24/04/2012 | Institui a Rede de Cuidados à pessoa com Deficiência no âmbito do Sistema Único de Saúde |

Quadro 04: Portarias do Ministério da Saúde sobre Pessoa com Deficiência relacionadas à surdez

| Documento | Data | Assunto/tema |
|----------------------|-------------|------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| Portaria GM/MS 1.278 | 20/10/1999 | Aprova, na forma do anexo I, os critérios de indicação e contraíndicação de implante coclear |
| Portaria GM/MS 2.073 | 28/09/2004 | Política Nacional de Atenção à Saúde Auditiva |
| Portaria MS/SAS 587 | 07/10/2004 | Norma regulamentadoras para a implantação e funcionamento das Redes Estaduais de Atenção à Saúde Auditiva. |

Os documentos seguintes, ao contrário dos anteriores, têm caráter informativo e/ou avaliativo e não normativo. Foram publicações vinculadas ao Governo e com ampla divulgação. Informações mais detalhadas sobre eles podem ser acessadas no APÊNDICE 1, dispostos na mesma ordem do quadro que se segue.

Quadro 05: Publicações governamentais de caráter informativo e/ou avaliativo

| Documento | Ano | Assunto/tema |
|-----------------------------------------------------------------------------|------------|------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| Agenda Social - Direitos de cidadania pessoas com deficiência | 2007 | Teve por objetivo apresentar as prioridades definidas para a Agenda Social da Pessoa com Deficiência durante o Governo Lula. |
| A Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência Comentada | 2008 | Teve por objetivo subsidiar assessores e consultores legislativos dos deputados e senadores, gestores e técnicos, lideranças políticas, sindicais e sociais e cada pessoa, com ou sem deficiência, no que se refere à Convenção dos Direitos da Pessoa com Deficiência |
| História do Movimento Político das Pessoas com Deficiência | 2010 | Livro que conta a história do movimento social de pessoas com deficiência no Brasil, bem como as políticas públicas e principais ações realizadas pelo Estado brasileiro. |
| Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência | 2012 | Tem o objetivo de disseminar o conteúdo da Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência para todos os brasileiros, em cumprimento ao que rege a própria Convenção |
| Viver sem Limite - Plano Nacional dos Direitos da Pessoa com Deficiência | 2013 | Apresenta as metas e ações, divididas por eixo do plano - acesso à educação, inclusão social, atenção à saúde e acessibilidade -, com o intuito de disseminar a informação e servir como ferramenta para a implementação e fiscalização da política pública |
| Novos Comentários à Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência | 2014 | Analisa as medidas empreendidas pelo Estado rumo ao cumprimento das prerrogativas da Convenção dos Direitos da Pessoa com Deficiência, ratificada pelo Brasil em 2008 |

| Documento | Ano | Assunto/tema |
|----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|------------|-----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| Viver sem Limite - Plano Nacional dos Direitos da Pessoa com Deficiência | 2014 | Relata o contexto histórico que propiciou a elaboração do plano; as ações de cada um dos quatro eixos; e os processos de gestão e monitoramento do Viver sem Limite. |
| Diretrizes de Atenção da Triagem Auditiva Neonatal | 2012 | Orienta as equipes multiprofissionais para o cuidado da saúde auditiva na infância, com foco na Triagem Auditiva Neonatal, nos diferentes pontos de atenção constituintes da rede. |
| Diretrizes gerais para a Atenção Especializada às Pessoas com Deficiência Auditiva no Sistema Único de Saúde (SUS) | 2014 | Orienta profissionais quanto a aspectos relacionados à cirurgia de implante coclear e prótese auditiva ancorada no osso, como avaliações clínicas e audiológicas, acompanhamentos e reabilitação fonoaudiológica, realização de cirurgias e acompanhamentos pré e pós-operatório e critérios de indicações e contra-indicações. |
| Instrutivo de reabilitação auditiva, física, intelectual e visual CER e serviços habilitados em uma única modalidade | 2013 | Documento complementar às portarias e serve para subsidiar gestores municipais e estaduais no que se refere à organização dos pontos de atenção, sobretudo os serviços de reabilitação quanto à estrutura física, equipamentos, profissionais (categorias e quantitativo), bem como premissas para o exercício das práticas de cuidado. |

Vale ressaltar que nesta pesquisa trabalhamos com uma visão ampliada de documento, própria da história cultural, da corrente francesa da Escola dos *Annales*⁽⁸⁾. Nesta perspectiva, a história não é vista como factual e positivista, limitada aos arquivos considerados oficiais, motivo pelo qual outros tipos de documentos ganham destaque e importância³⁶.

Por esta razão, utilizaremos também a análise de *arquivos vivos*, lançando mão do recurso da história oral que, segundo Rodrigues³⁷, é capaz de destacar a existência do sujeito na história, uma existência que também se configura como um componente das lutas contemporâneas relativas aos modos de subjetivação. Por meio dela, valorizamos a escuta de grupos sociais normalmente esquecidos e desvalorizados³⁸, identificamos as resistências e recuos, além de trazer para o cenário o que há de singular nos pequenos acontecimentos que atravessam os sujeitos³⁹.

Na perspectiva da história cultural, o saber das pessoas não é considerado um saber comum ou menos importante que os saberes eruditos, mas, ao contrário, constitui um saber

⁽⁸⁾ A Escola dos *Annales* surge de um movimento formado por um grupo de historiadores, liderado por Bloch e Febvre, que combatia um tipo de história preocupada com os fatos singulares, especialmente os de natureza política, diplomática e militar, visão que predominava no século XIX e inícios do XX. Teciam fortes críticas a uma história que utilizava como critério de cientificidade a verdade dos fatos, obtidos por meio da análise de documentos considerados verdadeiros, o que lhes conferia valor científico. Febvre e Bloch também inovaram ao propor o diálogo da história com outras áreas, tais como a antropologia, a psicologia, a linguística, a geografia, a economia e a sociologia³⁵.

particular, regional, local, cuja força se faz presente justamente pela existência daquelas que lhes fazem oposição²⁵.

Com base nisso, foi entrevistado um conjunto de atores sociais e políticos, levando-se em consideração o *lugar institucional* que ocupam, seu papel nas lutas e embates no campo e sua pertença a determinados grupos. São atores que, muitas vezes, assumem mais de uma *posição de sujeito*, a depender do momento e do lugar em que se encontram⁽⁹⁾. Trata-se de um conjunto de atores composto por militantes, profissionais de saúde, usuários, membros de organizações não governamentais e de instituições assistenciais, gestores federais do Ministério da Saúde (MS) e do Ministério da Justiça e Cidadania (MJC), membros do Conselho Nacional de Direitos da Pessoa com Deficiência (Conade), membros de movimentos sociais e pesquisadores da área.

Os discursos, captados em gravação e posteriormente transcritos, tornaram-se arquivos sonoros e escritos, produzidos pelo entrevistado e pela pesquisadora, o que permite que sejam analisados historicamente³⁶. São concebidos, nesta pesquisa, como dispositivos que compõem um saber histórico, pois configuram uma realidade concreta e provocam efeitos, como

[...] lutas, processos de servidão e dominação; jogo de palavras composto de perigos e de relação de poder, produção de saberes e difusão destes em espaços institucionais, captura das ações em regime de força, domesticação da multiplicidade em arquivos de uma escrita biográfica e o estabelecimento de relações entre acontecimentos díspares⁴¹.

Foram analisados documentos provenientes de 14 entrevistas. O quadro 6 apresenta uma breve caracterização dos entrevistados (posições de sujeito e lugares institucionais):

⁽⁹⁾ Os *lugares institucionais* dizem respeito ao espaço de onde o discurso provém e as *posições do sujeito* se referem ao lugar que ele ocupa em relação aos diversos domínios ou grupos de objetos. Podem ser inúmeras as modalidades enunciativas existentes, observável nos diferentes *status*, nos diversos lugares institucionais, nas diversas posições de sujeito que pode ocupar ou receber quando exerce um discurso, inscritas na não linearidade do lugar de onde se fala. O discurso não é a manifestação de um sujeito que pensa, que conhece, que diz; um sujeito fixo e constante. É um conjunto de enunciados proferidos por sujeitos descontínuos em relação a si mesmos⁴⁰.

Quadro 06: Relação dos entrevistados de acordo com a posição de sujeito e o lugar institucional

| ENTREVISTADOS HISTÓRIA ORAL | |
|------------------------------------------------------------|-----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| Posição de sujeito | Lugar Institucional |
| Liderança surda 1 | Membro da Federação Nacional de Educação e Integração de Surdos (Feneis) e do Conselho Nacional da Pessoa com Deficiência (Conade). Surdo. |
| Liderança surda 2 | Membro da Federação Nacional de Educação e Integração de Surdos (Feneis) e do Conselho Nacional da Pessoa com Deficiência (Conade). Surdo. |
| Liderança movimento social – Entidade 1 | Membro do Conselho Nacional da Pessoa com Deficiência (Conade), Presidente Estadual da Pestalozzi, membro da Comissão Intersetorial de Saúde da Pessoa com Deficiência (CISPD) do Conselho Nacional de Saúde (CNS/MS) |
| Liderança movimento social – pessoa com deficiência 1 | Membro do Conselho Municipal de Defesa dos Direitos da Pessoa com Deficiência e integrante do Conselho Estadual para a Política de Integração da Pessoa com Deficiência. Pessoa com deficiência |
| Liderança movimento social – pessoa com deficiência 2 | Membro do Conselho Nacional da Pessoa com Deficiência (Conade) |
| Gestor 1 Secretaria de Direitos Humanos | Secretaria dos Direitos da Pessoa com Deficiência da Secretaria de Direitos Humanos da Presidência da República. Pessoa com deficiência visual. |
| Gestor 2 Secretaria de Direitos Humanos | Coordenador-Geral do Conselho Nacional dos Direitos da Pessoa com Deficiência (Conade). |
| Gestor 1 Ministério da Saúde | Membro da Coordenação-Geral de Saúde da Pessoa com Deficiência do Ministério da Saúde |
| Gestor 2 Ministério da Saúde | Membro da Área Técnica de Saúde da Pessoa com Deficiência do Ministério da Saúde |
| Consultor Ministério da Saúde | Membro da Coordenação-Geral de Média e Alta Complexidade do Ministério da Saúde e, anteriormente, da Área Técnica de Saúde da Pessoa com Deficiência do Ministério da Saúde |
| Coordenador 1 – CER | Coordenação de Centro Especializado de Reabilitação (CER) da região sudeste do país |
| Coordenador 2 – CER | Coordenação de Centro Especializado de Reabilitação (CER) da região nordeste do país |
| Representante de Centro de Reabilitação 1 | Membro do Comitê de Assessoramento à Implementação da Rede de Cuidados à Pessoa com Deficiência |
| Pesquisadora e consultora de políticas educacionais do MEC | Pesquisadora de Universidade Pública |

Como indica Certeau⁴², após a etapa de escolha das fontes documentais, foi iniciado um trabalho de organização, leitura, releitura e seleção de trechos relacionados ao objeto e aos objetivos da pesquisa.

A análise não se deu em cada documento de forma isolada, pois cada um deles estabelece relações de pertencimento social e orientações políticas, nunca se constituindo como uma obra unitária e totalizadora³⁰.

Fomos identificando as informações que, por vezes, serão apresentadas de forma literal nos próximos capítulos, tal qual constam nos documentos, e assim “costurando” a análise genealógica, identificando no jogo das relações o que ganhou espaço na política pública, mas também o que, porventura, não ganhou, aquilo que ocorreu nos bastidores do debate sobre políticas sociais e deficiência, aquilo que, nas palavras de Foucault⁸, se configurou como resistências e tentativas de dissociar relações de poder.

A ética da pesquisa

Este estudo foi aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa da Universidade Estadual de Campinas (CAAE nº 5177185.2.0000.5404) e segue as determinações da Resolução 466/12 do Conselho Nacional de Saúde. Os participantes foram devidamente informados e esclarecidos sobre os objetivos e procedimentos do estudo, verbalmente e através do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE).

Apesar de não ter sido recomendado pelo CEP - o que se esperaria que fosse uma preocupação e uma exigência do Comitê -, os critérios de acessibilidade foram levados bastante a sério como parte do compromisso ético da pesquisa. Quando se tratava de pessoas com deficiência visual, além da explicação verbal, elas eram questionadas previamente se queriam ter acesso ao TCLE em braile ou por e-mail, em formato .txt, para que o documento pudesse ser lido por um *software* específico de tecnologia assistiva, utilizado por pessoas cegas ou com baixa visão. Quando foram pessoas surdas, toda a conversa com elas foi mediada por intérprete de Libras, desde o convite, a explicação sobre o TCLE e a entrevista propriamente dita. A intérprete foi solicitada a escrever e a assinar no próprio TCLE que se comprometia com o sigilo das informações por ela interpretadas.

Uma vez demonstrado interesse em participar da presente pesquisa, os sujeitos assinaram duas cópias do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido, sendo uma para o pesquisador e outra para o participante da pesquisa. A inclusão foi voluntária, mediante assinatura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido.

Uma pessoa contatada recusou-se a participar da pesquisa e outra não pôde participar, já que estava em outro estado e necessitava de um lugar com acesso a computador e internet para fazer a entrevista em ambiente virtual. Infelizmente não foi possível reunir todas

as condições necessárias, como agenda da pesquisadora, do ator social que se queria entrevistar e da intérprete, além de encontrar um lugar com condições adequadas, o que acabou inviabilizando a entrevista.

Todos os entrevistados não somente foram informados, mas solicitaram que tivessem um retorno da pesquisa quando da sua conclusão. Para as etapas de qualificação e defesa priorizamos a acessibilidade comunicacional, ou seja, contando com a presença de intérprete de Libras viabilizado pela Central de Libras da própria universidade.

CAPÍTULO 2

GENEALOGIA DO PLANO VIVER SEM LIMITE

Entramos no *Plano Viver sem Limite*, a primeira política que colocaremos em análise neste trabalho. Não sabíamos, de início, o quão longe precisaríamos ir na história para compreender as relações de forças que se arregimentaram ao longo do tempo e para apontar os fatores que se constituíram como condição de emergência para a criação deste plano.

Quando olhamos para o Decreto 7.612/2011¹¹ que instituiu o *Plano Nacional dos Direitos da Pessoa com Deficiência – Plano Viver sem Limite*, vemos um conjunto de informações pontuais (objetivo, diretrizes, eixos e setores responsáveis) que nada nos diz sobre o contexto que o produziu, sobre que relações de forças existiam a ponto de ser criada, em 2011, no primeiro mandato de Dilma Rousseff, uma política considerada robusta e com pretensão de provocar mudanças reais rumo à garantia de direitos das pessoas com deficiência.

Uma das entrevistas deu algumas pistas sobre o que estaria por trás das sucintas linhas de um Decreto.

Tudo vem em decorrência do movimento social de pessoas com deficiência, mas é importante dizer que, embora tudo isso estivesse acontecendo já há algum tempo, o Governo Dilma foi importante, pois é um governo sensível a esta agenda. Claro que você tem toda uma conjuntura favorável, no mundo, no Brasil, legislações, movimento social, agenda de direitos humanos aquecida. Assim, criou-se ao longo dos anos um contexto favorável porque, o governo não sai fazendo coisas se não há um contexto favorável, mas culminou também com um governo especificamente muito sensível a esta agenda. Não estou dizendo que é uma questão de personalidade (da presidenta), mas é uma questão de leitura de conjuntura e perceber: “isso está se arrastando já há muito tempo, temos que produzir coisas” E aí ela decide que esta agenda seria uma das prioridades do seu governo e solicita a formulação do *Plano Viver sem Limite* para Secretaria de Promoção dos Direitos das Pessoas com Deficiência (da Secretaria de Direitos Humanos) que convoca, junto com a Casa Civil, todos os ministérios, para o planejamento e estabelecimento das metas e ações (Gestor Ministério da Saúde 1).

Estavam, portanto, reunidas, naquele momento, nas esferas nacional e internacional, condições que culminaram com a adoção de políticas voltadas para a população com deficiência no Brasil. Veremos no próximo item confrontos e disputas discursivas no contexto internacional que colaboraram para discussões internas no Brasil, influenciando a elaboração do nosso arcabouço jurídico, especialmente a ratificação da *Convenção sobre os*

Direitos da Pessoa com Deficiência. Nos dois itens seguintes, abordaremos as lutas internas protagonizadas pelo movimento social de pessoas com deficiência, entidades e governo e suas repercussões. No quarto e último item deste capítulo, trataremos das etapas de formulação do Plano Viver sem Limite.

Práticas de saber-poder sobre a pessoa com deficiência no contexto internacional

Durante o século XVIII, com o advento e avanço das sociedades capitalistas industriais, surge a noção de normalidade e, com ela, uma séria de medidas de controle sobre os corpos individuais e coletivos considerados fora dos padrões. Graças ao conhecimento proporcionado pela estatística, foram definidos limites de normalidade em que os indivíduos deveriam se enquadrar. É neste contexto histórico que nasce a deficiência como objeto da saúde, quando a ideia de um corpo com lesão passou a significar um corpo em desacordo com parâmetros pré-estabelecidos^{5,43,44}.

Todo e qualquer corpo destoante, como o corpo com deficiência, fora dos parâmetros de normalidade, não servia aos propósitos capitalistas. Os saberes médicos passaram a ser acionados e um conhecimento específico sobre a deficiência foi se produzindo para sustentar as necessidades daquela conjuntura. Começou a entrar em circulação o discurso médico sobre a deficiência, que logo ganhou *status* de verdade.

O resultado foi a medicalização e a institucionalização das pessoas com deficiência, assim como ocorreu com o enfermo e com o louco. Por não serem úteis, seus corpos eram encarcerados em instituições e extremamente vigiados, com pouco ou nenhum contato com o ambiente externo⁴⁵.

Este saber médico embasou práticas de poder infringidas diretamente sobre os corpos das pessoas com deficiência. O corpo, no século XVII, durante a época clássica, passa a ser objeto e alvo do poder, onde o poder disciplinar incide diretamente. Visto como máquina, sobre ele são empreendidas técnicas que o manipulam, modelam, treinam, adestram e que visam obter respostas obedientes, dóceis e hábeis. Um minucioso e constante controle é exercido sobre o corpo, por meio da interferência direta nos processos de atividade, verificável no esquadramento máximo do tempo, do espaço e dos movimentos^{9,46}.

Nos séculos XIX e XX, as instituições totais, que representavam o confinamento e o isolamento destas pessoas, se proliferaram e se fortaleceram em todas as sociedades industriais, inclusive no Brasil, sendo as primeiras delas criadas no país ainda na época do Império – o Imperial Instituto dos Meninos Cegos (1854), atualmente denominado Instituto

Benjamin Constant, e o Imperial Instituto de Surdos Mudos de Ambos os Sexos⁽¹⁰⁾ (1857), hoje Instituto Nacional de Educação de Surdos. O caráter normativo e repressivo das instituições, cujas práticas se fundamentavam em um saber médico e reabilitador, permaneceu inquestionável durante séculos, pois se adequou perfeitamente às necessidades de disciplina e controle que o capitalismo requer^{48,49}.

Os métodos utilizados para o exercício desta atividade coercitiva, que permitem o controle detalhado das operações do corpo e que realizam sujeição constante de suas forças, provocando uma relação de docilidade-utilidade, é o que Foucault denominou por “disciplinas”^{9,46}.

Forma-se então uma política das coerções que são um trabalho sobre o corpo, uma manipulação calculada de seus elementos, de seus gestos, de seu comportamento. O corpo humano entra numa maquinaria de poder que o esquadriha, o desarticula e o recompõe. Uma “anatomia política”, que é também igualmente uma “mecânica do poder”, está nascendo; ela define como se pode ter domínio sobre o corpo dos outros, não simplesmente para que se faça o que se quer, mas que operem como se quer, com as técnicas, segundo a rapidez e a eficácia que se determina. A disciplina fabrica assim corpos submissos e exercitados, corpos “dóceis”. A disciplina aumenta as forças do corpo (em termos econômicos de utilidade) e diminui essas mesmas forças (em termos políticos de obediência). Em uma palavra: ela dissocia o poder do corpo; faz dele por um lado uma “aptidão”, uma “capacidade” que ela procura aumentar; e inverte por outro lado a energia, a potência que poderia resultar disso, e faz dela uma relação de sujeição estrita. Se a exploração econômica separa a força e o produto do trabalho, digamos que a coerção disciplinar estabelece no corpo o elo coercitivo entre uma aptidão aumentada e uma dominação acentuada^{9:135-6}.

Esta maneira de pensar a deficiência começou a ser criticada mais enfaticamente no Reino Unido, no início da década de 70. Anteriormente, outras tentativas de questionamento já haviam ocorrido, como se observa nas discussões sociológicas de dois estudiosos estadunidenses, em pleno século XX: Parsons⁵⁰, um teórico da corrente funcionalista⁽¹¹⁾, e Goffman⁵², um interacionista simbólico⁽¹²⁾. O primeiro entendia que as pessoas com deficiência deveriam tomar consciência de sua condição e, por conseguinte, procurar ajuda dos

⁽¹⁰⁾ Desde sua criação, o INES teve várias denominações: Collégio Nacional para Surdos-Mudos de Ambos os Sexos, Instituto Imperial para Surdos-Mudos de Ambos os Sexos, Imperial Instituto para Surdos-Mudos para Ambos os Sexos, Imperial Instituto dos Surdos-Mudos de Ambos os Sexos, Instituto dos Surdos-Mudos, Instituto Nacional dos Surdos-Mudos; até o nome atual, Instituto Nacional de Educação dos Surdos⁴⁷.

⁽¹¹⁾ Funcionalismo: concepção metodológica que realiza a interpretação dos fenômenos com base na função que eles exercem em um dado contexto e não como manifestações de uma essência⁵¹.

⁽¹²⁾ Interacionismo simbólico: concepção metodológica cuja ênfase recai sobre os processos de interação social caracterizada por uma orientação imediatamente recíproca; o exame desses processos é baseado em um conceito específico de interação com foco no caráter simbólico da ação social⁵³.

profissionais especialistas, para que sua capacidade máxima fosse extraída por meio de práticas reabilitadoras. O segundo, por sua vez, ao observar que as sociedades estão organizadas a partir de ideais que pressupõem responsabilidade individual, competição e trabalho remunerado, considera a deficiência um desvio social, que impede o indivíduo de cumprir o seu papel. Utilizou o termo “*stigma*” associado à deficiência, para explicar os efeitos das interações sociais entre o “normal” e o “anormal”.

Embora ambos tenham provocado um leve deslocamento das discussões sobre deficiência para fora dos limites biomédicos, por levarem a discussão para o terreno sociológico, eles permaneciam circunscrevendo a deficiência ao nível do indivíduo, sem considerar fatores sociais, econômicos e políticos no cenário de causalidade. Seguiam produzindo um indivíduo possuidor das responsabilidades que geravam em si mesmo a condição da deficiência. Nesta lógica, a salvação continuava nas mãos dos profissionais reabilitadores da saúde que, se não obtinham sucesso em suas práticas, era devido às limitações do indivíduo possuidor de deficiência⁴⁵.

A despeito destes estudos, foi no Reino Unido que Paul Hunt, sociólogo e pessoa com deficiência física em decorrência de uma doença neurodegenerativa, liderou a criação de um movimento político de pessoas com deficiência. Ele viveu boa parte de sua vida em instituições residenciais e desenvolveu pesquisas sobre vida independente, educação inclusiva e benefícios sociais, através de contatos com os Estados Unidos e países nórdicos. Em 1966 ele publicou um livro chamado *Stigma*, que reunia uma coleção de depoimentos de pessoas com deficiências e suas experiências de exclusão⁵⁴. Hunt escreveu, em 1972, uma carta ao jornal inglês *The Guardian* convocando pessoas interessadas em formar um grupo destinado a discutir as desvantagens vivenciadas pelas pessoas com deficiência na sociedade e a compor um coletivo destinado a criar novas propostas de políticas públicas.

Dos que leram a carta, dez pessoas entraram em contato, número suficiente para criar, em 1976, a *The Union of the Physically Impaired Against Segregation*⁽¹³⁾ (UPIAS), surgindo assim o que é considerado como a primeira organização política sobre deficiência. O movimento era composto por pessoas com deficiência e intelectuais ligados à sociologia, muitos deles vivendo a experiência da deficiência no próprio corpo⁵⁵, dentre eles Paul Hunt, Vic Finkelstein⁵⁶, Paul Abberley⁵⁷, Michael Oliver⁵⁸ e Colin Barnes⁵⁹. Este movimento seria o que, mais tarde, foi considerado o embrião dos *Disability Studies*⁽¹⁴⁾, campo disciplinar de pesquisas sociológicas e políticas sobre deficiência.

⁽¹³⁾ Liga dos Lesados Físicos contra a Segregação (em tradução livre).

⁽¹⁴⁾ Estudos sobre Deficiência (em tradução livre).

A UPIAS almejava uma virada radical na forma como a deficiência era compreendida na sociedade e isto significava atacar o discurso biomédico em seu *status* de verdade.

Cada sociedade tem seu regime de verdade, sua “política geral” de verdade: isto é, os tipos de discurso que ela acolhe e faz funcionar como verdadeiros; os mecanismos e as instâncias que permitem distinguir os enunciados verdadeiros dos falsos, a maneira como se sanciona uns e outros; as técnicas e os procedimentos que são valorizados para a obtenção da verdade; o estatuto daqueles que têm o encargo de dizer o que funciona como verdadeiro^{60:12}.

As discussões e debates produzidos no contexto da UPIAS configuravam-se nesse momento como *saberes sujeitados*, mascarados e oprimidos por um saber médico sobre a deficiência considerado como verdadeiro. “Os ‘saberes sujeitados’ são blocos de saberes históricos que estavam presentes e disfarçados no interior dos conjuntos funcionais e sistemáticos, e que a crítica fez reaparecer pelos meios, é claro, da erudição”^{61:8}. A UPIAS teve papel fundamental para promover a *insurreição* desses *saberes sujeitados*.

não tanto contra os conteúdos, os métodos e os conceitos de uma ciência, mas de uma insurreição dos saberes antes de tudo contra os efeitos de poder centralizadores que estão ligados à instituição e ao funcionamento de um discurso científico organizado no interior de uma sociedade como a nossa^{61:10}.

Para tanto, ela redefiniu os termos “lesão” e “deficiência” em bases sociológicas, retirando o debate do controle discursivamente biomédico. Reconhecia a presença da lesão como sendo parte do corpo do indivíduo, cujas práticas biomédicas poderiam ser extremamente úteis. Porém, deficiência seria um conceito completamente desvinculado do anterior, encarado como uma forma particular de opressão social, resultado da interação do corpo lesionado em uma sociedade discriminatória⁵⁵. Para os membros da UPIAS, como uma estratégia política, era necessário mudar o discurso sobre a deficiência, tirando a lesão da centralidade e enxergando o corpo como objeto de opressão social, sendo esta uma posição claramente adotada pelo grupo.

Seus membros estavam sob forte influência do marco teórico materialista histórico, o que os fazia argumentar que a deficiência era consequência de um processo de exclusão social, resultante do ordenamento político e econômico capitalista, que contava com um determinado tipo de sujeito produtivo suposto *a priori* como ideal. Por esse motivo, suas primeiras

reivindicações passavam pela necessidade de se criar uma nova divisão social do trabalho, que incorporasse a deficiência, tendo como principal argumento o fato de que a pessoa com deficiência podia ser produtiva, desde que as barreiras sociais fossem removidas⁵⁵.

Abberley^{57,62}, cuja deficiência física foi decorrente de poliomielite, afirmava que a deficiência era um produto do capitalismo e dizia que há quem se beneficie da visão de deficiência como consequência da lesão, geradora de seres improdutivo. Ele defendia que a negligência social perante o indivíduo com lesão, doença ou limitação física, fruto do modo de vida capitalista, seria a raiz da desigualdade e das desvantagens vivenciadas pelas pessoas com deficiência. Era necessário, portanto, contestar o caráter inevitável gerador de exclusão, a fim de desnaturalizá-la.

Reunindo este conjunto de ideias e argumentos, Olive⁶³, um dos membros da UPIAS, define o que é considerado como o novo paradigma de deficiência – o **modelo social**. Repare-se que o modelo social pautado em um novo discurso sobre a deficiência, um contra-discurso, configura-se como uma “inversão estratégica de uma ‘mesma’ vontade de verdade”^{2:234}.

Esta forma de compreensão da deficiência reúne um conjunto de maneiras de compreendê-la, não como um problema individual e tragédia pessoal, mas sim como uma questão social. Tira do indivíduo a responsabilidade por se sentir oprimido e aponta que a raiz do problema reside na incapacidade social em prever e incorporar a diversidade humana^{57,58,62}.

O **modelo social** criado pela UPIAS fazia, portanto, contraponto ao **modelo médico**, ou seja, à ideia de deficiência como sinônimo de lesão, à perda completa de órgãos ou funções, identificadas a partir de avaliações de características isoladas em comparação com limites estabelecidos, sem qualquer ponderação das necessidades decorrentes das características sociais de cada sujeito⁶⁴. Esta ideia produz um tipo de sujeito que precisa ser corrigido por possuir um corpo patológico, sobre o qual o poder disciplinar incide diretamente.

O poder disciplinar está no âmbito da norma, que busca padronizar para melhor controlar e exercer maior domínio sobre os corpos. A existência da norma gera a possibilidade de medir os desvios, fixar as especificidades e tornar úteis as diferenças, para ajustá-las umas às outras. O poder da norma se adequa perfeitamente a um sistema que se pretende igualitário, “pois dentro de uma homogeneidade, que é a regra, ele introduz, como um imperativo útil e resultado de uma medida, toda a gradação das diferenças individuais”^{9:181}.

A correção dos desvios e a imposição da norma seriam aplicadas pelo que Canguilhem⁴³ denominou terapêutica - um conjunto de técnicas que visam a instauração ou restauração do normal. A terapêutica mais tarde seria, no campo da deficiência, definida como reabilitação.

No entanto, para os membros da UPIAS e outros estudiosos, as alternativas para romper com o ciclo de segregação e opressão não deveriam ser buscadas nos recursos biomédicos, mas, especialmente, na ação política capaz de denunciar a ideologia que oprimia os deficientes. Por esse motivo, a solução não estava centrada nas práticas terapêuticas, mas em uma mudança política⁶⁴. Era necessário ir muito além da medicalização da lesão, era preciso exigir mudanças muito mais profundas, que passavam por uma forte reformulação das políticas públicas.

Enquanto no Reino Unido vivia-se essa efervescência teórico-política, na mesma década de criação da UPIAS ganhava corpo a discussão pelos direitos humanos, iniciada pela Organização das Nações Unidas (ONU) logo após o fim da segunda Guerra Mundial. Esta discussão caracterizou-se, em um primeiro momento, por defender a proteção geral em defesa da igualdade formal e da proibição da discriminação, estendendo-se na década de 70 para uma preocupação voltada a grupos específicos - mulheres, crianças, populações afro-descendentes, imigrantes, pessoas com deficiência, entre outras categorias vulneráveis que tinham seus direitos violados, exigindo uma resposta específica e diferenciada⁴.

Neste contexto, a Assembleia Geral da ONU de 16 de dezembro de 1976, com o objetivo de conscientizar o mundo sobre os problemas vivenciados pelas pessoas com deficiência, proclamou o ano de 1981 como *Ano Internacional das Pessoas Deficientes*^{65,66}.

Para tanto, a ONU elaborou um documento norteador para as atividades deste ano - o *Plano de Ação dos Estados Membros*. Nele, a ideia era clara: pessoas com deficiência deveriam ter o mesmo direito que todos os cidadãos, beneficiando-se dos serviços oferecidos pelo Estado. Reconhecia-se que as pessoas com deficiência tinham problemas específicos, mas que isto não fazia delas pessoas pertencentes a uma categoria especial, com necessidades diferentes daquelas que possuem outros cidadãos⁶⁶.

O *Ano Internacional das Pessoas Deficientes* reuniu os elementos necessários que resultaram na criação da *Disabled People International (DPI)*, organização mundial que congregava entidades nacionais de representação das pessoas com deficiência.

Esta organização ganhou destaque em 1981, a ponto da Organização Mundial de Saúde (OMS) solicitar sua contribuição na elaboração da *International Classification of*

Impairments, Disabilities and Handicap⁽¹⁵⁾ (ICDIH), um documento feito à semelhança da *Classificação Internacional de Doenças (CID)*. Ainda que, originalmente, tenha sido uma tentativa de mudar a ênfase dos diagnósticos médicos na direção das repercussões sociais⁶⁷, a ICDIH foi encarada como um forte retrocesso. O documento que seria utilizado para padronização de terminologias, com fins comparativos e de subsídios para elaboração de políticas públicas, foi acusado de estar ainda ancorado no **modelo médico**, o que teria levado à medicalização da deficiência em diversos países do mundo⁵⁵. Apesar da difusão do modelo social da deficiência, ele permanecia *sujeitado* ao saber médico, oprimido e dominado por um regime de verdade com ideias completamente opostas.

A *DPI* foi muito criticada e cobrada quanto à adoção do **modelo social** da deficiência em seus documentos. Após anos de muitas críticas, a ICDIH foi revisada e em substituição foi publicada a *Classificação Internacional de Funcionalidade (CIF)*⁶⁸, em que se apresentou a deficiência sob a perspectiva do corpo com lesão em interação com a sociedade, afastando-se da ideia individual.

A elaboração da CIF considerou a interação entre corpo e ambiente, adotando a ideia do **modelo biopsicossocial** já adotado pela OMS para conceituar saúde, aplicando-o à condição da deficiência.

No entanto, sua operacionalização ainda é um grande desafio, pois desde sua criação os governos têm aceitado o **modelo biopsicossocial**, mas adiando mudanças estruturais, que representariam um custo maior aos cofres públicos. Como lembra Barnes em entrevista a Diniz⁶⁹, “nas mãos de políticos, dirigentes políticos e analistas, é muito mais fácil focar no biológico que no social”, ou seja, o discurso médico sobre a deficiência permaneceu sustentando e reforçando práticas de poder neste campo.

Por outro lado, há de se considerar que ao **modelo social** britânico já foram realizadas inúmeras críticas, não apenas dos profissionais defensores da reabilitação, interessados na manutenção do *status quo*, mas de estudiosos que, sob influência das teorias feministas e pós-modernas, têm afinidade pelas ideias do **modelo social**.

Shakespeare, que além de pesquisador é pessoa com deficiência, chegou a afirmar que, muitas vezes, alguns estudiosos preocupavam-se mais em desconstruir a categoria deficiência que em promover mudanças sociais⁵⁴.

Incomodados com a superficialidade com que se abordavam as questões que giravam em torno da organização social do trabalho, pois elas só levavam à adoção de medidas

⁽¹⁵⁾ Em português, *Classificação Internacional de Lesão, Deficiência e Handicap* (tradução livre).

que impactariam o mínimo possível na acumulação do capital e com a ideia utópica de total independência da pessoa com deficiência, autores como Jenny Morris e Tom Shakespeare, ambos, pessoas com deficiência, trataram de incluir outras questões no debate, para além do enfoque restrito às barreiras sociais⁵⁵.

Seus estudos também consideraram, além da relevância da eliminação das barreiras sociais e da luta pela independência, temas sobre o cuidado, a dor, a lesão, a dependência e a interdependência, questões que se configuram como realidade para muitas pessoas. O corpo ganhou lugar de destaque, por reconhecer que é por meio dele que se reclama o direito de estar no mundo. Neste contexto, visava desconstruir uma das formas mais brutais de opressão já instituídas – o desprezo pelo corpo com lesão⁵⁵.

O debate feminista, que se aproximou das discussões acerca da deficiência, foi responsável por trazer questões importantes para o cenário analítico. Incluiu o tema do corpo sob outra vertente e não como os primeiros teóricos do modelo social, que propunham que o mesmo fosse controlado e adaptado ao mundo capitalista. Preocuparam-se, ao contrário, em incluir questões como o cuidado e a necessidade de benefícios compensatórios para aqueles que não tinham condições para o trabalho⁵⁵.

Shakespeare⁷⁰ criticava a separação que era feita ao falar de “lesão” e “deficiência”. Para ele, o problema vivenciado pelas pessoas com deficiência resultaria da combinação dos efeitos da lesão com as restrições sociais, ou seja, um não existiria sem o outro. Afirmar que a lesão está no âmbito biológico e a deficiência, no social, seria essencializar a lesão. Destacou que a lesão, por si só, já confere desvantagens intrínsecas, ou seja, mesmo sem a existência de uma barreira social é possível experimentar a desvantagem.

Para ele, as barreiras sociais também não estariam isoladas nem estanques; dependeriam dos valores culturais, das expectativas e dos arranjos que compõem determinada sociedade, que poderiam ser agravados por fatores como pobreza, raça e gênero⁷¹.

Seguindo esta linha, Shakespeare⁷⁰ defende que também devem ser objeto dos *Disability Studies* questões voltadas ao atendimento das necessidades de saúde das pessoas com deficiência: a eficácia das respostas médicas dadas à lesão e o quanto o sistema de saúde prioriza e consegue atender as necessidades das pessoas com deficiência, inclusive na oferta de estratégias de prevenção, para evitar, não apenas o surgimento, mas também o agravamento da lesão. A primeira geração do movimento social não se ateve a estas questões, justamente aonde o poder-saber médico tem o seu mais sólido reinado.

O **modelo social** da segunda geração de teóricos, na qual Shakespeare e Morris se incluem, trouxe à tona o debate de que fazer oposição à ideia de deficiência como anormalidade

não é o mesmo que desconsiderar a possibilidade que um corpo com lesão necessite de cuidados médicos ou de reabilitação. Era necessário, portanto, concordar em um ponto com o **modelo médico**: sobre os benefícios dos avanços biomédicos para o corpo com lesão.

Para alguns, as críticas feitas à primeira geração de teóricos do modelo social significaram um enfraquecimento dos seus argumentos, dos seus saberes. Para outros, serviu para aprimorar a forma como a deficiência pode ser explicada na sociedade.

Outra crítica de Shakespeare⁵⁴ é que apenas pessoas com deficiência física podiam fazer parte da UPIAS e que havia claramente um medo de que o grupo fosse assumido por pessoas não-deficientes. Apesar de legítima a defesa de que o tema seja discutido sob a perspectiva das próprias pessoas com deficiência, a UPIAS acabou se fechando em um grupo nada heterogêneo. Shakespeare reconhece, portanto, a heterogeneidade que há no conjunto *pessoas com deficiência* e que não foi considerada pela UPIAS, uma organização que falava *por e para* pessoas com deficiência, mas que, de fato, representava apenas um dos segmentos. O conceito-ferramenta *segmentaridade linear* de Deleuze e Guattari¹⁹ nos ajuda a refletir sobre esta estratificação. A estratificação por tipo de deficiência, como uma linha *dura*, induz a homogeneizar as pessoas e suas necessidades, lógica que só se rompe quando estas linhas se convertem em linhas de fuga.

A despeito das discordâncias entre os teóricos, fato é que foram tensionamentos, confrontos travados e fundamentados por um saber ancorado no modelo social britânico, dentre as várias aproximações teóricas que compreendem a deficiência a partir de uma perspectiva social e não individualizada⁽¹⁶⁾, que influenciou a *Convenção sobre os Direitos da Pessoa com Deficiência e seu Protocolo Facultativo*⁵⁴.

O **modelo social** Britânico tem influenciado fortemente o pensamento internacional sobre deficiência e a *Convenção sobre os Direitos da Pessoa com Deficiência* é um exemplo disso, como evidencia o trecho a seguir.

A contribuição da Convenção é representada pelo modelo social de direitos humanos que propõe que o ambiente é o responsável pela situação de deficiência da pessoa, sendo que as barreiras arquitetônicas, de comunicação e atitudinais existentes é que impedem a sua plena inclusão social, razão pela qual devem ser removidas. O novo modelo social determina que a deficiência não está na pessoa como um problema a ser curado, e sim na sociedade, que pode, por meio das

⁽¹⁶⁾ O modelo social britânico não é o único que compreende a deficiência a partir de uma perspectiva social e não individualizada, também há os Grupos minoritários da América do Norte, as aproximações construtivistas sociais e o modelo relacional Nórdico, entre outros⁵⁴.

barreiras que são impostas às pessoas, agravar uma determinada limitação funcional^{72:26-7}.

Este é o mais importante documento criado para a proteção dos direitos das pessoas com deficiência em âmbito internacional. A ONU expressou o objetivo da Convenção da seguinte forma: “*The purpose of the present Convention is to promote, protect and ensure the full and equal enjoyment of all human rights and fundamental freedoms by all persons with disabilities, and to promote respect for their inherent dignity*”⁷³.

A decisão de se elaborar um tratado internacional contemplando as pessoas com deficiência ocorreu após mais de 40 anos de reiteradas denúncias de movimentos sociais de pessoas com deficiência do mundo inteiro, formado, sobretudo, por ativistas e estudiosos, sobre violações cotidianas de direitos humanos de pessoas com deficiência, nos mais variados âmbitos da vida social, evidenciando a necessidade de medidas de justiça para o combate às práticas produtoras de desigualdade⁷⁴.

Para tanto, foi criado um Comitê *ad hoc* formado por especialistas na área da deficiência que, rapidamente, reconheceram suas limitações em realizar esta tarefa. A necessidade de que, na composição do Comitê, estivessem presentes pessoas que vivenciam a experiência da deficiência em seus próprios corpos e que pudessem dizer o que elas julgavam ser a causa da desigualdade que as afetava e impedia de viver em sociedade, fez-se premente^{74,75}. Assim, pela primeira vez na história, a ONU convocou a sociedade civil para contribuir na elaboração de uma Convenção.

Izabel Maior, brasileira que participou de reuniões de construção da Convenção, relatou:

A ONU abriu suas portas, pela primeira vez para a sociedade civil organizada, na elaboração, em tempo recorde, da Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência (2002 a 2006). A voz dos destinatários da convenção foi ouvida a cada sessão do Comitê Ad Hoc (sic). Esta voz influenciou as representações diplomáticas e os especialistas dos 192 países-membros da ONU. Houve discordâncias pontuais, sanadas em discussões paralelas oficiais muito bem conduzidas. (...) A ONU mudou antes e transformou-se ainda mais, com o êxito das negociações maduras, sensatas e progressistas da Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência^{76:21}.

Após quase cinco anos de trabalho, o documento final, que hoje é o texto que conhecemos da *Convenção sobre os Direitos da Pessoa com Deficiência e seu Protocolo*

Facultativo, foi apresentado na 61ª Assembleia Geral da ONU⁽¹⁷⁾, em 13 de dezembro de 2006, determinando que a abertura da Convenção para assinatura dos Estados-Parte seria em 30 de março de 2007, na sede da ONU, em Nova Iorque⁷³. Era a materialização de uma luta histórica, permeada por disputas discursivas e não discursivas que ganhava vida em um documento de porte internacional e com potencial para fazer circular os discursos que vinculava para várias partes do mundo.

Além disso, a ONU já sinalizava que a ideia não era apenas que o documento fosse assinado, mas também ratificado em caráter prioritário, formalizando, desta forma, o compromisso de tomar medidas cabíveis para a execução dos preceitos da Convenção em cada um dos territórios dos Estados-Parte⁷³.

A intenção era criar um documento que vinculasse a obrigatoriedade de implementação de políticas e ações em seus territórios, para forçá-los a rever e atualizar seus dispositivos normativos, muitas vezes excludentes ou insuficientes para garantia das necessidades, além de dar maior visibilidade à própria pauta da deficiência⁷⁴, de hábito renegada a segundo plano.

Atualmente, a Convenção possui 174 ratificações e 160 assinaturas e seu Protocolo Facultativo, 92 ratificações e assinaturas⁽¹⁸⁾, tendo entrado em vigência em 3 de maio de 2008, após ultrapassar o mínimo de 20 ratificações exigidas⁷⁶. O Brasil é um dos países signatários deste documento, assumindo o compromisso de cumprir com os ditames da Convenção da ONU em 1º de agosto de 2008, quando efetuou a sua ratificação.

Era especificamente a isto que o trecho apresentado no início do capítulo se referia, ou seja, ao fato do Brasil ter ratificado a *Convenção sobre os Direitos da Pessoa com Deficiência* assumindo assim compromissos perante a comunidade internacional. Não foram trazidos os processos históricos que culminaram com a elaboração da Convenção meramente a título ilustrativo, mas sim porque as disputas discursivas e não discursivas também tiveram ressonâncias no país. Veremos nos dois próximos itens como as questões apresentadas repercutiram aqui, embaralhando com questões internas e culminando com a ratificação da *Convenção*.

⁽¹⁷⁾ Resolution adopted by the General Assembly on 13 December 2006 [A/RES/61/106](https://treaties.un.org/doc/source/docs/A_RES_61_106-E.pdf) (United Nations, 2007) https://treaties.un.org/doc/source/docs/A_RES_61_106-E.pdf

⁽¹⁸⁾ Division for Social Policy and Development Disability of the United Nations. Disponível em: <https://www.un.org/development/desa/disabilities/convention-on-the-rights-of-persons-with-disabilities.html>

O movimento social da pessoa com deficiência: a insurreição de saberes sujeitados

A deficiência, no Brasil antes do período de redemocratização, nos remete aos trabalhos de instituições criadas ainda no Império e de algumas campanhas realizadas nas décadas de 50 e 60, como a Campanha Nacional de Educação do Surdo Brasileiro. Deficiência esta concebida, como em diversas partes do mundo, a partir de um saber médico, cujas práticas consistiam em isolar em instituições para tratar e reabilitar.

Na década de 70, surge o movimento social de pessoas com deficiência junto com o de outros segmentos marginalizados, tais como o movimento de pessoas negras, de mulheres, de trabalhadores, da população LGBT, em um momento de abertura política e de redemocratização, que só foi possível com o enfraquecimento do regime militar. Protagonizaram a luta contra a suspensão do Estado de direito e a consequente limitação de direitos civis, políticos e sociais, apesar da censura e da falta de liberdade que afetava a nação^{77,78}.

É neste contexto que surge o denominado Movimento de Pessoas Deficientes (MDPD), mais precisamente em 1979, quando um grupo variado de militantes inicia o debate na perspectiva dos direitos humanos, reivindicando espaços de participação e cidadania, rechaçando o viés caritativo das instituições *para* pessoas com deficiência que existiam na época⁷⁷.

A partir do movimento social, começou-se a distinguir as *instituições para* das *instituições de*, sendo a primeira organizada para prestar assistência, normalmente sob uma ótica assistencialista; já a segunda, se caracterizava por ser composta e liderada por pessoas com deficiência, em busca de exercer seu protagonismo na luta pela garantia de direitos.

Duas das principais instituições *para* pessoas com deficiência, vinculadas ao Estado, eram os já citados Instituto Benjamin Constant e o Instituto Nacional de Educação de Surdos (INES), criados no século XIX, antes do país se tornar uma república. No curso da história, já no século XX surgiram as Sociedades Pestalozzi, as Associações de Pais e Amigos dos Excepcionais (APAEs), a Associação Brasileira Beneficente de Reabilitação (ABBR) e a Associação de Assistência à Criança Defeituosa (AACD). Elas foram criadas como alternativa à ausência de ações concretas do Estado, oferecendo assistência, sobretudo, nas áreas de educação e saúde. Nas décadas de 60 e 70, algumas destas entidades que já haviam se multiplicado por várias cidades brasileiras organizaram-se em federações, como a Federação Nacional das APAEs (1962) e a Federação Nacional das Sociedades Pestalozzi (1970), reunindo forças em prol da defesa dos seus interesses⁷⁹. Elas falavam em nome das pessoas

com deficiência, mas suas ações muitas vezes não estavam alinhadas com o que as pessoas com deficiência, representadas pelo movimento social, de fato desejavam.

Ao longo dos anos, estas instituições se fortaleceram em meio ao vácuo deixado pelo Estado, assumindo um papel que deveria ser dele. Na medida em que foram tendo cada vez mais responsabilidades, reuniram argumentos suficientes para reivindicar subsídios financeiros do poder público que foram, pouco a pouco, sendo conquistados. O problema, entretanto, é que, apesar de terem significado, durante anos, a única via de acesso, especialmente à saúde e educação, as instituições desenvolviam um tipo de trabalho que reforçava o caráter tutelar institucional e familiar, longe da perspectiva de direitos humanos e de promoção de autonomia. A crítica que se faz é que, com a transferência de recursos, o Estado brasileiro acabou endossando práticas de educação, saúde e assistência que reforçaram o assistencialismo, uma vez que não vieram acompanhadas de políticas públicas que norteassem a aplicação do dinheiro⁶⁵. Cabral Filho e Ferreira⁷⁹ ressaltam que o próprio Estado brasileiro passou a endossar estas práticas, na medida em que começou a transferir recursos públicos para estas instituições, sem que as ações estivessem alinhadas em uma política social voltada a este grupo.

As pessoas com deficiência começaram a se articular, algumas vindas de dentro das instituições e outras de organizações criadas pelas próprias pessoas com deficiência. Estas surgiram inicialmente com um papel estritamente local, visando o auxílio mútuo entre as pessoas, sem nenhum objetivo político que fosse além da necessidade de obter recursos para sua própria sobrevivência; no entanto, algumas delas começaram a perceber que precisavam se articular para reivindicar transformações na sociedade^{65,79}.

E foi no final da década de 70, que um grupo de pessoas, sobretudo de associações *de* pessoas com deficiência, encontrou contexto favorável para passar a ser sujeito de suas lutas e a adotar o lema internacionalmente conhecido: *Nada sobre nós sem nós*. Assim, elas reivindicavam o direito de participar das decisões que diziam respeito a elas mesmas⁷⁷.

Romeu Sasaki, membro do nascente MDPD, em entrevista transcrita no documento *História do Movimento Político das Pessoas com Deficiência no Brasil*, explica como ele surgiu⁶⁵.

O MDPD não era uma organização propriamente dita, era um espaço onde várias organizações atuavam em conjunto. Uma reunião do MDPD significava o momento em que se reuniam membros do Núcleo de Integração de Deficientes (NID), da Associação de Integração de Deficientes (AIDE), da Fraternidade Cristã de Doentes e Deficientes

(FCD), da Associação de Assistência ao Deficiente Físico (AADF), da Sociedade dos Deficientes Visuais do Brasil (SODEVIBRA), da Associação Brasileira de Deficientes Físicos (ABRADEF), da Associação de Deficientes Visuais e Amigos (ADEVA), do então Movimento de Reintegração dos Hansenianos (Morhan), dentre outros (Depoimento oral de Romeu Kazumi Sassaki a Mônica Bara Maia e Deivison Gonçalves Amaral)^{65:410}.

A rotina de encontros e reuniões dos membros do movimento era intensa e servia não apenas para discutir medidas práticas, mas, sobretudo, conceitos que pouco a pouco o caracterizavam e definiam seus objetivos. Existia, portanto, um saber próprio que rondava o movimento, mas um saber sem valor, um saber menor, um *saber sujeitoado*.

(...) por “saberes sujeitados”, acho que se deve entender outra coisa e, em certo sentido, uma coisa totalmente diferente. Por “saberes sujeitados”, eu entendo igualmente toda uma série de saberes que estavam desqualificados como saberes não conceituais, como saberes insuficientemente elaborados: saberes ingênuos, saberes hierarquicamente inferiores, saberes abaixo do nível do conhecimento ou da cientificidade requeridos. E foi pelo reaparecimento desses saberes de baixo, desses saberes não qualificados, desses saberes desqualificados mesmo, foi pelo reaparecimento desses saberes: o do psiquiatrizado, o do doente, o do enfermeiro, o do médico, mas paralelo e marginal em comparação com o saber médico, o saber do delinquente, etc. – esse saber que denominarei, se quiserem, o “saber das pessoas” (e que não é de modo algum um saber comum, um bom senso, mas, ao contrário, um saber particular, um saber local, regional, um saber diferencial, incapaz de unanimidade e que deve sua força apenas à contundência que opõe a todos aqueles que o rodeiam) -, foi pelo reaparecimento desses saberes locais das pessoas, desses saberes desqualificados, que foi feita a crítica^{61:8}.

Uma das questões mais discutidas inicialmente foi qual grupo de pessoas o MDPD iria representar, dada a diversidade de deficiências existente. Como o propósito era que o movimento fosse único e que lutasse pelos direitos de todos os segmentos de pessoas com deficiência, pensou-se em criar uma coalização, que seria a entidade nacional de pessoas com deficiência, responsável pela articulação do movimento nacionalmente⁶⁵.

De fato, ela foi criada em 1980, no *I Encontro Nacional de Entidades de Pessoas Deficientes*, sendo denominada *Coalização Pró-federação Nacional de Entidades de Pessoas Deficientes*. Neste evento, foram traçadas as diretrizes do movimento, estabelecida uma pauta

comum de reivindicações, definidas as estratégias para as ações de 1981⁽¹⁹⁾ e as entidades que comporiam a coalização⁷⁹.

Neste mesmo ano, o Estado brasileiro havia sido cobrado pela ONU quanto aos preparativos para o *Ano Internacional das Pessoas Deficientes*. O então presidente da república⁽²⁰⁾, pressionado, criou a *Comissão Nacional do Ano Internacional das Pessoas Deficientes*, porém sem a presença de nenhuma pessoa com deficiência, medida que desagradou o Movimento. Por esta razão, o I Encontro Nacional de Entidades ocorreu propositadamente em Brasília, para que as críticas e os pedidos de mudanças, sendo o primeiro deles a inserção de uma pessoa com deficiência na comissão, chegassem até o governo federal. A exigência foi acatada e uma pessoa com deficiência física foi incorporada à comissão. Paralelamente, o MDPD também preparava uma série de atos para o ano de 1981, visando a sensibilização da sociedade sobre o tema e reivindicando direitos⁶⁵.

Um dos eventos mais expressivos do *Ano Internacional das Pessoas Deficientes* foi o *II Encontro Nacional de Entidades de Pessoas Deficientes e o I Congresso Brasileiro de Pessoa Deficientes*, realizado em Recife. Nestes encontros, o debate foi sendo ampliado e aprofundado, ao mesmo tempo em que começavam a aparecer as primeiras divergências, justificadas pelas especificidades de cada deficiência, que disputavam o comando do movimento e a agenda de reivindicações. Este viés identitário se acirrou ainda mais no ano seguinte, quando ocorreu o III Encontro Nacional de Entidades de Pessoas Deficientes em São Bernardo do Campo, criando definitivamente uma dissensão no movimento⁶⁵.

O dissenso começa como uma pequena fissura, que cresce ao ponto de cindir por completo o movimento, transformando-se em linha de fuga dentro da *segmentaridade linear*¹⁹ pessoa com deficiência. Neste contexto, o segmento de pessoas com deficiência física não só liderava o movimento, mas a agenda de reivindicações, o que gerava descontentamentos dos outros segmentos que não se viam plenamente representados.

O maior protagonismo das pessoas com deficiência física se justifica, em parte, pela visibilidade da deficiência, que aparece nitidamente impressa no corpo do indivíduo. Diante dela, é automático pensar que a superação das barreiras arquitetônicas é uma necessidade, assim como o acesso à reabilitação. O trecho a seguir evidencia isso.

Foi um movimento que pela primeira vez não foi das famílias e sim de protagonismo das pessoas com deficiência, o que afasta o movimento

⁽¹⁹⁾ A Assembleia Geral da ONU de 1976 decidiu que 1981 seria o *Ano Internacional das Pessoas Deficientes*, como já discutido no item anterior, neste mesmo capítulo.

⁽²⁰⁾ João Figueiredo

da deficiência intelectual, que se caracterizava pelas famílias. Havia também um movimento bem interessante das pessoas cegas, só que eles vêm da educação, e o de pessoas surdas, mais tangencialmente, porque não existia o intérprete, não existia a Libras oficialmente. Então a força, talvez devido à grande exclusão devido às barreiras de natureza física, era das pessoas com deficiência (física), entendidas como grandes prejudicados na história, dentro dos centros de reabilitação (Liderança movimento social – pessoa com deficiência 1).

Antônio Campos de Abreu, importante liderança surda da época, em entrevista transcrita de Libras para o português no documento *História do Movimento Político das Pessoas com Deficiência no Brasil*, exemplificou como estas disputas levaram à cisão do movimento.

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? (..) Tudo junto não dava certo (Depoimento em Libras de Antônio Campos de Abreu a Paulo de Tarso Linhares e Mônica Bara Maia)^{65:152}.

Havia pautas comuns, mas, simultaneamente, questões específicas, que evidenciavam as assimetrias de forças e, portanto, de poder. A unidade não é mais possível. As linhas da *segmentaridade linear* ganham contornos flexíveis e vazam, gerando uma linha de fuga que significa a negação da coalizção e tem como efeito a organização por deficiências específicas.

A esta altura, o país estava em pleno processo de elaboração da nova constituição e o MDPD, que agora já não estava unificado, mas sim composto por várias federações e associações, batalhava para que a Constituição Brasileira contemplasse suas exigências (BRASIL, 2010a). Destacamos as principais ramificações que a cisão do movimento originou: o Movimento de Reintegração das Pessoas Atingidas pela Hanseníase (Morhan); a Organização Nacional das Entidades de Deficientes Físicos (Onedef); a Federação Brasileira de Entidades de e para Cegos (Febem); o Movimento de Vida Independente e a Federação Nacional de Educação e Integração dos Surdos (Feneis), sendo esta última particularmente importante para esta pesquisa⁽²¹⁾.

⁽²¹⁾ Trataremos da Feneis no capítulo 5.

A primeira versão do texto constitucional, fruto do trabalho de uma comissão específica⁽²²⁾, abordava a deficiência justamente da maneira que o movimento social rechaçava. Havia um capítulo específico dedicado a elas que tratava das “tutelas especiais”, mantendo a deficiência sob o manto paternalista e assistencial do Estado. O movimento, por outro lado, não queria essa separação, mas sim que pessoas com deficiência tivessem os mesmos direitos que as demais pessoas⁶⁵.

Para implementar as mudanças que se desejava ao texto constitucional, foram promovidos uma série de Encontros, em várias cidades, em parte devido à atuação do responsável pelo *Programa Cultura e Portadores de Deficiência*, do Ministério da Cultura. Ele era membro do movimento social e estava alinhado às suas ideias. O ciclo de Encontros, bem como o trabalho prévio de conselhos, forneceu importantes subsídios para a *3ª Reunião de Conselhos e Coordenadorias Estaduais e Municipais de Apoio à Pessoa com Deficiência*, que aprovou o texto base entregue à comissão responsável pelos assuntos da pessoa com deficiência para a Assembleia Nacional Constituinte⁶⁵.

Romeu Sasaki, membro do MDPC, ainda em entrevista ao documento *História do Movimento Político das Pessoas com Deficiência no Brasil*, contou como se sucedeu esta luta.

Tivemos uma participação grande na Constituinte. Nós, do movimento (de pessoas deficientes), trabalhamos no ano de 1987 inteiro, em âmbito nacional. Acontece que o anteprojeto da Constituição, escrito pela Câmara Federal, já estava pronto em 1986, sem termos sido consultados. Se você comparar o anteprojeto de 1986 com a Constituição que veio a ser aprovada em 1988, vai ver a grande diferença, o quanto nós conseguimos interferir. O anteprojeto era muito fraco, com aquela visão antiga, paternalista, sobre pessoas com deficiência. Ali, realmente, nós crescemos. Tanto que constituímos uma comissão e fizemos várias reuniões para fechar nossas propostas para a Constituição. (...) Messias Tavares de Souza foi nosso porta-voz no Congresso Nacional, em Brasília. (...). Fechávamos cada artigo e o entregávamos ao Messias, que ia para Brasília brigar com os deputados federais e os senadores. (...). Foi, realmente, uma vitória muito grande (Depoimento oral de Romeu Kazumi Sasaki a Mônica Bara Maia e Deivison Gonçalves Amaral)^{65:408}.

A principal vitória, orgulhosamente dita pelos que protagonizaram aquele momento, deve-se ao fato da deficiência ter sido contemplada de forma transversal em diversos capítulos constitucionais. Exemplo do resultado conquistado pode ser observado nos artigos 23

⁽²²⁾ Subcomissão de negros, população indígena, pessoas deficientes e minorias pertencente à Comissão Temática da Ordem Social⁶⁵.

e 24 da Carta Magna que afirmam, respectivamente, que o cuidado da saúde e a assistência pública, a proteção e a garantia das pessoas com deficiência é competência comum da União, dos Estados, do Distrito Federal e dos Municípios, assim como a responsabilidade por legislar sobre a proteção e integração social desse grupo de pessoas⁸⁰. Não havia um capítulo específico para esta população; a deficiência estava agora, como as pessoas com deficiência desejavam, capilarizada em diversos artigos do texto constitucional.

No entanto, houve trechos não aprovados, o que gerou descontentamento do movimento e uma nova articulação, novos confrontos e novas lutas. A parte não aprovada foi reunida em Emenda Popular e submetida à votação. A Emenda reforçava a necessidade de contemplar questões que abordassem a igualdade de direitos, a não discriminação, acessibilidade, trabalho, prevenção de deficiências, reabilitação, acesso à informação, educação básica e profissionalizante e obteve mais de 30 mil votos, número superior ao mínimo exigido para ser acatado pela Assembleia Nacional Constituinte⁶⁵.

A nova Constituição também se caracterizava por possibilitar uma maior abertura à participação popular, por meio de conselhos e conferências. Por esse motivo, a década de 90 caracterizou-se pela criação de inúmeros conselhos, com destaque aqui para o Conselho Nacional dos Direitos da Pessoa com Deficiência – o Conade⁽²³⁾. Apesar do movimento já ter uma prática de organização em conselhos, agora ele possuía muito mais força política.

O Conade, primeiro conselho deliberativo voltado ao segmento de pessoas com deficiência em âmbito nacional, foi criado em 1999, juntamente com o Decreto que regulamentou a *Política Nacional de Integração da Pessoa Portadora de Deficiência*^{81,82}. Antes do Conade, existiu um Conselho Nacional, porém ele tinha apenas caráter consultivo. Novos arranjos regimentais possibilitaram a criação do Conade da forma como ele se configura hoje, paritário, com representantes do poder público e da sociedade civil, sendo esta última caracterizada por uma mescla de representantes de entidades assistenciais e lideranças do movimento social vinculadas a associações ou federações.

Desde a redemocratização, o movimento das pessoas com deficiência no Brasil mesmo quando na linha de frente, esteve sempre articulado à agenda governamental, apoiando-a ou intervindo nela. Foi o Conade o responsável por organizar e articular as quatro Conferências Nacionais sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência já realizadas, que contribuíram para a elaboração de planos, programas e ações. Um exemplo é o fato das principais decisões da II Conferência Nacional dos Direitos da Pessoa com deficiência, ocorrida

⁽²³⁾ Conselho Nacional dos Direitos da Pessoa Portadora de Deficiência, posteriormente denominado Conselho Nacional dos Direitos da Pessoa com Deficiência.

em 2008, terem sido incorporadas integralmente ao 3º Programa Nacional dos Direitos Humanos (PNDH – 3), Decreto 7.037/2009⁷⁹.

Pode-se dizer que a principal maneira pela qual o Movimento de Pessoas com Deficiência se organiza hoje é por meio dos mais de 589 Conselhos Municipais de Direitos das Pessoas com Deficiência, 27 Conselhos Estaduais e do Distrito Federal, além do próprio Conade⁽²⁴⁾.

Os Conselhos e as Conferências têm sido importantes espaços de diálogo e de mobilização para intervir e pressionar o poder público, criar e aprimorar a legislação, bem como para elaborar estratégias que assegurem o cumprimento dos direitos assegurados nos diversos documentos normativos produzidos desde a Constituição de 1988. Veremos no próximo item as repercussões da atuação do movimento social na construção de um arcabouço jurídico nacional considerado como um dos mais avançados do mundo, no qual está incluída a *Convenção sobre os Direitos da Pessoa com Deficiência*.

O Estado Brasileiro e agenda da pessoa com deficiência

Situamos em 1985 um marco que desencadeou discussões sobre a deficiência dentro da estrutura governamental, sob pressão de entidades. O debate girava em torno da educação de crianças com deficiência, sendo criado, inclusive, o Comitê Nacional para Educação Especial, com o objetivo de traçar uma política de ação conjunta para aprimorar a educação no país. Este Comitê, formado por diversos Ministérios, instituições e associações, esbarrou em uma grande dificuldade: a ausência de um órgão governamental articulador das ações ministeriais, ainda que pontuais àquela época. Além disso, não existiam estatísticas populacionais e outros dados relevantes para subsidiar a análise e elaboração das ações⁶⁵.

O trabalho do Comitê gerou um documento que, dentre outras conclusões, sugeriu a criação de um órgão específico capaz de articular e criar políticas públicas, proposição esta acatada pelo presidente e que deu origem, em 1986, à Coordenadoria Nacional para Integração da Pessoa Portadora de Deficiência (CORDE). Este órgão trabalhou, de início, no refinamento de suas próprias atribuições e na construção da base legal que garantiria juridicamente os direitos das pessoas com deficiência no país⁶⁵.

⁽²⁴⁾ A informação sobre o número de Conselhos Municipais e Estaduais de Direitos da Pessoa com Deficiência, bem como sua distribuição em todo o território nacional, está disponível na página eletrônica da Secretaria Especial de Direitos da Pessoa com Deficiência:

<http://www.pessoacomdeficiencia.gov.br/app/conade/conselhos-no-brasil>

Apesar de estar sendo gestada uma lei que visava à legitimação das pessoas com deficiência como sujeito de direitos, decidiu-se estrategicamente aguardar a nova Constituição Brasileira, para não correr o risco de existir alguma divergência que a inutilizasse. Não por acaso, a primeira lei voltada às pessoas com deficiência após a Constituição, a Lei nº 7.853⁸¹, foi publicada rapidamente, em 1989. Ela dispôs sobre a integração social das pessoas com deficiência e as competências da CORDE, definindo as responsabilidades do poder público para garantia dos direitos básicos, no que concerne à educação, saúde, trabalho, lazer, previdência social, amparo à infância e à maternidade. No que se refere à saúde, previa-se o desenvolvimento de ações de prevenção das deficiências; desenvolvimento de programas especiais de prevenção de acidentes do trabalho e de trânsito; acesso aos serviços de saúde; adequado tratamento e criação de uma rede de serviços especializados em reabilitação e habilitação⁸¹.

Alguns anos depois, a *Política Nacional para a Integração da Pessoa Portadora de Deficiência* - Decreto 914/93⁸³, foi elaborada para regulamentar a Lei 7.853/89⁸¹. Esta política visava promover o pleno exercício dos direitos individuais e sociais, dentre eles o direito à saúde. No final da década de 90, em substituição àquele decreto, foi lançado o Decreto 3.298/99⁸², que acrescentou novos elementos a serem considerados na política supracitada. Dentre as mudanças, destaca-se o que foi acrescentado ao decreto anterior: detecção precoce das doenças potencialmente incapacitantes; papel estratégico das equipes de saúde da família; criação de uma rede de serviços regionalizados, descentralizados e hierarquizados em crescentes níveis de complexidade, voltada ao atendimento à saúde e reabilitação da pessoa com deficiência, articulada com os serviços sociais, educacionais e com o trabalho.

Tendo em conta estes três instrumentos normativos, as pessoas com deficiência podiam, em tese, exigir o cumprimento de seus direitos. Cabe ressaltar que, embora não tenhamos traçados em detalhes as relações de forças que culminaram para a elaboração de cada um desses instrumentos normativos, identificamos que eles têm uma característica em comum: estão pautados pela mesma discursividade constante no modelo médico de compreensão da deficiência. *Pessoa portadora de deficiência* era o termo utilizado e, com ele, a ideia de que o indivíduo carrega consigo uma anormalidade, uma alteração geradora de incapacidade. Mudar esta situação que, para este regime de verdade, é o que gera as desvantagens experimentadas pelos indivíduos, é mudar os corpos, é intervir neles por meio do poder disciplinar da reabilitação. O poder disciplinar invadiu o aparelho judiciário atuando sobre os corpos dos que são punidos, assim como sobre todo e qualquer corpo que é vigiado, treinado e corrigido, como

são os corpos dos loucos, das crianças, dos escolares⁹ e, por que não dizer, o das pessoas com deficiência.

A sociedade não é convocada a mudanças; o que se almeja é que os indivíduos se incorporem a ela, o que promoveria a integração social. O ideário da *integração social* parte do princípio de que a pessoa com deficiência deve se adequar, em geral por meio da reabilitação, para assim se integrar na sociedade. Esta visão põe foco no indivíduo e desresponsabiliza a sociedade pelas barreiras que ela mesma cria e que geram desvantagens na vida da pessoa com deficiência. Anos depois, mais coerente com o modelo social da deficiência, o termo *integração social* será substituído, no debate internacional e nacional, por *inclusão*.

Este movimento em prol da *inclusão* iniciou-se nos anos 80 e suas propostas consistiam na promoção de mudanças na sociedade que permitissem acolher as pessoas com deficiência, oferecendo-lhes condições e oportunidades para o exercício pleno de direitos como qualquer cidadão⁸⁴.

Os termos usados para se referir e conceituar a pessoa com deficiência, tal como consta na Lei e nos dois Decretos, são apresentados na Figura 01 em formato de linha do tempo (1989-1999).

| Lei nº 7.853/89 - Dispõe sobre o apoio às peças portadoras de deficiência e sua integração social | Decreto nº 914/93 - Regulamenta a Lei nº 7.853/89 e institui a Política Nacional para a Integração da Pessoa Portadora de Deficiência | Decreto nº 3.298/99 - Regulamenta a Lei nº 7.853/89 e dispõe sobre a Política Nacional para a Integração da Pessoa Portadora de Deficiência |
|----------------------------------------------------------------------------------------------------------|----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|---------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| 1989 | 1993 | 1999 |
| <p>Pessoa portadora de deficiência: não há definição</p> | <p>Pessoa portadora de deficiência: aquela que apresenta, em caráter permanente, perdas ou anormalidades de sua estrutura ou função psicológica, fisiológica ou anatômica, que gerem incapacidade para o desempenho de atividade, dentro do padrão considerado normal para o ser humano</p> | <p>Pessoa portadora de deficiência:</p> <p>Deficiência física - alteração completa ou parcial de um ou mais segmentos do corpo humano, acarretando o comprometimento da função física, apresentando-se sob a forma de paraplegia, paraparesia, monoplegia, monoparesia, tetraplegia, tetraparesia, triplicia, triparesia, hemiplegia, hemiparesia, amputação ou ausência de membro, paralisia cerebral, membros com deformidade congênita ou adquirida, exceto as deformidades estéticas e as que não produzam dificuldades para o desempenho de funções.</p> <p>Deficiência auditiva - perda parcial ou total das possibilidades auditivas sonoras, variando de graus e níveis, sendo eles: de 25 a 40 decibéis - surdez leve; de 41 a 55 db - surdez moderada; de 56 a 70 db - surdez acentuada; de 71 a 90 db - surdez severa; acima de 91 db - surdez profunda; e anacusia.</p> <p>Deficiência visual - acuidade visual igual ou menor que 20/200 no melhor olho, após a melhor correção, ou campo visual inferior a 20º (tabela de Snellen), ou ocorrência simultânea de ambas as situações</p> <p>Deficiência mental - funcionamento intelectual significativamente inferior à média, com manifestação antes dos dezoito anos e limitações associadas a duas ou mais áreas de habilidades adaptativas</p> <p>Deficiência múltipla - associação de duas ou mais deficiências</p> |

Figura 01: Termos usados para se referir e conceituar a pessoa com deficiência em Lei e Decretos do período 1989 -1999.

Notamos que, apesar do modelo social da deficiência já estar em plena discussão em parte do mundo, ele ainda não havia penetrado no Brasil a ponto de aparecer nas primeiras normativas brasileiras. Todas as definições de *pessoa portadora de deficiência* apresentadas na

figura 01 referem-se a um acometimento, um agravo, uma lesão, um sintoma, um diagnóstico, uma perda, uma falta, a um fora dos padrões de normalidade.

Na década seguinte, um vasto arcabouço jurídico foi publicado, referindo-se tanto a questões que englobam o conjunto das pessoas com deficiência, quanto a segmentos específicos. Merecem destaque, nesta pesquisa, as Leis 10.048/2000⁸⁵ e 10.098/2000⁸⁶ e o Decreto 5.296/2004⁸⁷, que tratam da acessibilidade, inclusive a comunicacional; e a Lei 10.436/2002⁸⁸, que reconhece a Língua Brasileira de Sinais (Libras) como meio legal de comunicação e expressão dos surdos, regulamentada pelo Decreto 5.626/2005⁸⁹.

A despeito do avanço do país em termos jurídicos, ele não vinha acompanhado de mudanças práticas para a vida das pessoas com deficiência. O movimento de pessoas com deficiência ansiava por ações concretas, que fizessem parte da agenda do governo e entrassem no planejamento, inclusive orçamentário.

Em 2007, em meio a uma série de medidas consideradas investimentos em políticas sociais, foi elaborada a *Agenda Social*, um programa do segundo mandato do Governo Lula⁽²⁵⁾, como afirmou Pasche⁹¹ no documento *Diálogo (Bio)político: sobre alguns desafios da construção da Rede de Cuidados da Pessoa com Deficiência do SUS*. Segundo ele, a “agenda da pessoa com deficiência vinha sendo colocada já a partir do segundo mandato do governo do então Presidente Lula. Ali começava a construção de uma agenda social da pessoa com deficiência”^{91:14}.

No tocante à deficiência, a *Agenda Social* continha um conjunto de ações integradas de vários Ministérios, em parceria com a sociedade civil e com o setor privado, para viabilizar o acesso das pessoas com deficiência a serviços públicos e a outros recursos necessários para promover a inclusão⁹².

Alguns consideram a *Agenda Social* o embrião do *Plano Viver sem Limite*, pois muitas de suas metas e ações foram repetidas integralmente no Plano.

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 (Liderança Movimento Social – Pessoa com Deficiência 1).

⁽²⁵⁾ O Governo Lula teve como principais características as políticas de redistribuição de renda e de inclusão social, muito embora tenha mantido as linhas gerais da política econômica de seu antecessor, Fernando Henrique Cardoso, privilegiando o setor bancário-financeiro⁹⁰.

O presidente Lula também chamou a (coordenadora da CORDE) e mais uns cinco Ministérios e pediu que se fizesse uma agenda pra pessoa com deficiência, mas era algo bem simples. A meta da educação era sala de recursos multifuncionais, que estão, inclusive, no Viver sem Limite. A meta da saúde eram dez oficinas de órtese e prótese. Então o Ministério da Saúde tinha uma meta, o MEC outra, Trabalho e Emprego, MDS, que era o BPC na Escola (Gestor 1 Secretaria de Direitos Humanos).

A *Agenda Social* não teve o êxito que se esperava e a justificativa se deve ao fato de não ter se configurado, na prática, como uma prioridade de governo, diferentemente do que se considera que ocorreu com o *Viver sem Limite*.

(...) a principal crítica que eu fiz à Agenda Social nos ministérios foi exatamente a falta de compromisso de manutenção das ações como prioridade das pastas. Então, isso foi uma correção (do governo Dilma) que eu considero talvez a mais importante (para o Viver sem Limite) (Liderança Movimento Social – Pessoa com Deficiência 1).

No mesmo ano da *Agenda Social*, o governo brasileiro assinou a *Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência* perante a comunidade internacional. No entanto, para ratificá-la, era necessária tramitação interna para incorporá-la à legislação, o que poderia se dar de duas maneiras: por projeto de lei federal ou por emenda constitucional⁽²⁶⁾. Qualquer uma das duas necessitava de votação das duas Casas do Congresso Nacional - Câmara dos Deputados e Senado -, com o diferencial de que a aprovação pelo Senado asseguraria maior *status* ao texto da Convenção, ou melhor, seria um dispositivo de poder mais potente.

A Coordenadoria Nacional para Integração da Pessoa Portadora de Deficiência (CORDE) com o apoio do Conselho Nacional de Direitos da Pessoa com Deficiência (Conade) propôs à Presidência da República, que o caminho tomado fosse o da emenda constitucional, pois assim qualquer outro documento normativo sobre deficiência estaria subordinado à Convenção. Se fosse uma lei, a Convenção estaria juridicamente no mesmo nível de qualquer outra lei federal, não sendo possível fazer sobrepor os ditames da Convenção.

O trâmite iniciou-se com o envio da mensagem presidencial 711/07, do presidente Lula, que comunicava o envio do texto da Convenção à análise do Congresso Nacional para transformá-la em emenda constitucional. Sobre este processo, afirmou a Coordenadora Geral

⁽²⁶⁾ Conforme a Emenda Constitucional nº 45, os tratados e convenções internacionais sobre direitos humanos que forem aprovados, em cada Casa do Congresso Nacional, em dois turnos, por três quintos dos votos dos respectivos membros, serão equivalentes às emendas constitucionais⁹³.

da CORDE, no documento *A Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência Comentada*⁹⁴.

Foi assim na convicção que impulsionou o presidente Lula a enviar a mensagem ao Congresso Nacional, na qual submete àquelas Casas (Câmara dos Deputados e Senado) a análise do tratado com equivalência a emenda constitucional, tornando a Convenção perene. Está sendo assim, em estreita parceria, o impulso que o movimento social oferece e cobra dos parlamentares responsáveis pela ratificação. Este processo precisa ser apressado, feito logo, sem mais nenhum atraso cabível^{76:22}.

A partir de então, a CORDE, juntamente com o movimento social através do Conade, passou a encabeçar um longo processo político de convencimento dos parlamentares que votariam na Câmara dos Deputados e no Senado. O trecho a seguir evidencia o espírito de luta que compunha o cenário: “Nada menos que a equivalência à emenda constitucional nos interessa, aqui unidos Governo Federal, com a Mensagem Presidencial nº 711, de 26 de setembro de 2007, e o movimento social das pessoas com deficiência, os mais diretamente envolvidos com o texto da ONU”^{76:20}.

Para subsidiar as análises parlamentares, CORDE e Conade elaboraram o documento *A Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência Comentada*⁹⁴, que contou com a contribuição de vários especialistas de diferentes áreas profissionais, principalmente de inclusão e vida independente, comprometidos com a promoção da qualidade de vida e da dignidade das pessoas com deficiência, muitos deles pessoas com deficiência e/ou ativistas⁹⁴. O presidente do Conade, gestão 2006-2008, que esteve à frente da construção deste material, comentou:

Esta obra, somada a todas as demais já existentes na área dos direitos humanos das pessoas com deficiência, torna-se mais um forte instrumento de ação política na medida em que agrega ao nosso arcabouço jurídico um instrumento de pesquisa, conhecimento e ação^{95:16}.

A aprovação do texto da *Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência e de seu Protocolo Facultativo*⁹⁴ foi obtida após a obtenção dos votos necessários no Congresso Nacional, decisão formalizada pelo Decreto Legislativo 186/08⁹⁶. O trecho a seguir traz o depoimento da coordenadora da CORDE, à época uma das lideranças que protagonizaram o processo de votação no Congresso Nacional⁶⁵.

Por uma forte pressão da sociedade brasileira e por esse impulso dado pelo Governo brasileiro, a Câmara e o Senado aquiesceram e escolheram o rito da emenda constitucional. Foi uma coisa, assim, maravilhosa. Foram votações de extremo sofrimento e, depois, de grande comemoração. Não houve nenhum voto contrário. Tivemos onze abstenções na primeira votação na Câmara, um número menor de abstenções na segunda. [...] Foi muito interessante. Nós não tínhamos nem terminado ainda a segunda votação da Câmara, ainda estava em processo, quando tive a oportunidade de me dirigir ao presidente do Senado, senador Garibaldi Alves, isso foi no ano de 2008 [...], e ele me disse: “Prepare a festa” (Depoimento de Izabel Maior para videodocumentário, 17 de agosto de 2009)^{65:95}.

Esta vitória foi atribuída, sobretudo, aos anos de luta do movimento social de pessoas com deficiência, como afirmaram a Ministra de Estado Chefe da Secretaria de Direitos Humanos da Presidência da República e o Secretário Nacional de Promoção dos Direitos da Pessoa com Deficiência no documento *Viver sem Limite - Plano Nacional dos Direitos da Pessoa com Deficiência*⁹⁷.

Essa vitória foi resultado da histórica luta do movimento político das pessoas com deficiência, travada ao longo de décadas, em busca do exercício de sua cidadania e do protagonismo de suas próprias vidas, em igualdade de oportunidade com o restante da população^{98:7}.

Desta forma, a *Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência* tornava-se o principal documento normativo no país.

A Convenção, como já sabido, foi recebida na forma do parágrafo terceiro, do artigo quinto, da Constituição Federal. Assim, aprovada na forma lá prevista, tem *status* de emenda à Constituição, o que a coloca em posição hierárquica superior das demais normas do sistema, emparelhando-se à Constituição. Assim, a Convenção vai disciplinar e influenciar a legislação ordinária (leis ordinárias, complementares, medidas provisórias, decretos-legislativos regulares)^{99:41}.

A partir deste momento, o Brasil podia ratificar a Convenção perante a ONU, o que ocorreu em 1º de agosto de 2008⁽²⁷⁾. Mediante a decisão do Congresso Nacional e a ratificação

⁽²⁷⁾ United Nations Treaty Collection. *Convention on the Rights of Persons with Disabilities*. New York; 13 dec. 2006 [Internet]. [access 2017 nov. 27] Available from: https://treaties.un.org/Pages/ViewDetails.aspx?src=TREATY&mtdsg_no=IV-15&chapter=4&clang=en.

do tratado, o Presidente da República assinou o Decreto 6.949/09¹⁰⁰, que promulgou a Convenção e determinou o seu cumprimento.

Estes dois decretos significavam mais que um conjunto de regras e pressupostos que deveriam nortear as ações e políticas públicas. Eles incorporavam à legislação brasileira um novo saber – o do modelo social de compreensão sobre a deficiência que havia influenciado sobremaneira a elaboração da Convenção. A partir deste momento, a definição de *pessoa com deficiência* adotada no país e a que passou a ser adotada em diversos outros documentos^{101,102} foi a mesma apresentada pela ONU, a saber:

Pessoas com deficiência são aquelas que têm impedimentos de longo prazo de natureza física, mental, intelectual ou sensorial, os quais, em interação com diversas barreiras, podem obstruir sua participação plena e efetiva na sociedade em igualdade de condições com as demais pessoas¹⁰.

Desta forma, assumia-se que deficiência não era apenas uma limitação física, mas sim o resultado da interação destas limitações com as barreiras que impedem o sujeito de participar e viver em sociedade. O uso do termo “portador de deficiência” não fazia mais sentido, pelo contrário, passou a ser rechaçado, pois deficiência não é algo que o indivíduo porta, ela está nele e, ao mesmo tempo, fora dele. É esse regime de verdade, calçado no modelo social da deficiência, que tenta se impor cada vez mais em contraposição ao modelo médico da deficiência, que tem por hábito centralizar no sujeito as razões para as desvantagens que ele vivencia.

A aposta era de que a ratificação da Convenção seria indutora de mudança do paradigma sobre a forma como a deficiência era até então encarada no país, como expressa o presidente do Conade (gestão 2006-2008) no documento já citado - *A Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência Comentada* – criado para subsidiar as análises dos parlamentares antes da ratificação da Convenção⁹⁴.

A informação produzida aqui é também de suma importância para os nossos representantes legais (...), pois a partir do conhecimento deles sobre a Convenção, poderemos garantir a efetiva mudança do paradigma do **modelo médico** para o **modelo social** da deficiência, um dos maiores avanços alcançados pela Convenção^{95:16}. (grifos meus)

Após toda a mobilização para ratificação da *Convenção sobre os Direitos da Pessoa com Deficiência*, em 2009, a CORDE foi elevada ao *status* de Subsecretaria Nacional de

Promoção dos Direitos da Pessoa com Deficiência (SNPD), ganhando mais importância⁷⁹. Assumiu a responsabilidade de coordenar, orientar e acompanhar as medidas de promoção, garantia e defesa dos ditames da Convenção sobre os Direitos da Pessoa com Deficiência, mediante o desenvolvimento de políticas públicas de inclusão.

O movimento social de pessoas com deficiência estava de acordo com a ideia transmitida pela Convenção de que, quanto mais exposta a situações que limitam o exercício de uma vida plena, tais como a restrição de mobilidade, de comunicação, de acessar informações e bens sociais, mais a pessoa com deficiência vive excluída da sociedade. No entanto, ainda faltava traduzir os avanços jurídicos em mudanças concretas.

O arcabouço legislativo que respalda as pessoas com deficiência é vasto, tendo o país uma legislação comparável à de países desenvolvidos⁽²⁸⁾. No entanto, “há quem diga que nós temos legislação de primeiro mundo e realidade de país subdesenvolvido, máxima que se afirma ainda mais quando se trabalha comparando o discurso oficial redigido em leis, decretos, portarias e resoluções, com a realidade”^{104:89}.

O que se almeja são ações do Estado capazes de dar uma resposta contundente às demandas exigidas pelo movimento social de pessoas com deficiência. A ratificação da Convenção foi o elemento final que, após anos de acúmulo de mobilização e de amadurecimento legislativo, impulsionou uma posição do Estado brasileiro, atitude esta traduzida no *Plano Viver sem Limite*.

⁽²⁸⁾ A comparação da legislação brasileira com a de países de primeiro mundo é recorrente. Podemos comparar, ainda que não aprofundadamente, a legislação brasileira com a espanhola: em ambos os países o direito universal à saúde está descrito na Constituição; a primeira lei espanhola que trata da integração das pessoas com deficiência é de 1982 e a do Brasil, de 1989; ambos os países ratificaram a Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência em 2008. Esta análise foi produzida por ocasião do programa de doutorado sanduíche na Universidade de Barcelona e consta do trabalho *Derecho a la salud de las personas sordas: avances y desafíos en España y Brasil*¹⁰³, apresentado na Reunión Científica de la Sociedad Española de Epidemiología y XII Congresso da Associação Portuguesa de Epidemiologia.

A formulação do Plano Viver sem Limite

A condição de emergência do *Plano Viver sem Limite* resultou de um conjunto de forças que se entrecruzaram e se recrudesceram no cenário político e social, culminando com a tomada de decisão do novo governo em incluir a pauta da pessoa com deficiência entre suas prioridades. Não se trata de um voluntarismo da presidenta. “Ninguém é, portanto, responsável por uma emergência; ninguém pode se autoglorificar por ela; ela sempre se produz no interstício”^{27:24}. Tampouco se tratam de demandas pontuais de duas instituições conhecidas pela Presidenta durante as campanhas, como tentam transparecer os trechos extraídos dos documentos abaixo.

A história do Plano Nacional dos Direitos da Pessoa com Deficiência – Viver sem Limite tem início durante a campanha presidencial de 2010, quando a então candidata visitou várias instituições que trabalhavam em prol da pessoa com deficiência, recebendo suas reivindicações^{97:22}.

(A presidenta) conheceu a APAE (Associação de Pais e Amigos dos Excepcionais) de Belo Horizonte/MG e o CEIR (Centro Integrado de Reabilitação) de Teresina/PI durante a campanha de 2010. Nessas instituições ela se deparou com uma realidade antes desconhecida e ficou bastante sensibilizada, impactada, com os casos das deficiências severas, por exemplo, mas também impressionada com os tratamentos e com o trabalho desenvolvido por estas instituições (Gestor Secretaria de Direitos Humanos 1).

Focar nos dois trechos anteriores é dar um caráter reducionista a todo o processo histórico que, como vimos, é bem mais complexo.

Nada aconteceu por acaso ou como benesse. Cada resultado foi marcado pela luta ininterrupta e pela intransigente promoção e defesa dos direitos desse grupo. As pessoas com deficiência escrevem no Brasil e na ONU a sua história, cada vez com mais avanços e conquistas que se traduzem em redução das desigualdades e equiparação de oportunidades^{76:21}.

O Conade tem um papel de fundamental importância na luta dessas pessoas. A discussão do *Viver sem Limite*, na verdade, começou no Governo Lula e teve continuação no Governo Dilma, dois governos que tiveram um enfoque em políticas sociais e políticas afirmativas, responsáveis por grande parte do que temos hoje, não só na saúde, mas em outras áreas também e que começou com a ratificação da Convenção como Emenda Constitucional. Sem dúvida alguma, a legitimação que o

Governo deu à luta dessas pessoas foi fundamental para que a gente tenha hoje toda a legislação da pessoa com deficiência, não só na saúde (Coordenador 1 – CER).

Sem dúvida, o Movimento das Pessoas com Deficiência foi decisivo para a criação do *Plano Viver sem Limite* e da *Rede de Cuidados à Pessoa com Deficiência*. Seja ele representado pela própria pessoa com deficiência ou pelas diversas entidades que as representam, como as Associações de Pais, especialmente as APAEs. O movimento de Pessoas com Deficiência é extremamente politizado e foi em busca da garantia de seus direitos, muito formado pelas instituições que historicamente se responsabilizaram por elas no país (Coordenador 1 – CER).

Foi uma tomada de decisão política, que decorreu de obrigações do país firmadas perante a comunidade internacional, após ter ratificado a *Convenção dos Direitos da Pessoa com Deficiência*, com toda uma legislação existente em âmbito nacional e um movimento social atuante.

Embora não se possa atribuir a um Governo ou a um governante a razão pela qual o *Plano Viver sem Limite* foi criado, isto não significa que não reconheçamos que a tomada de decisão do governo Dilma é um acontecimento de fundamental importância. Ainda que governos anteriores tenham realizado ações voltadas àquela população, pela primeira vez esta pauta se transformou em uma das prioridades de governo, como evidenciam os trechos a seguir:

O plano deu visibilidade à política nacional voltada para a pessoa com deficiência, o que encaramos como algo bem positivo. Ele formou prioridades, colocou essa política na pauta tanto da Presidência da República, quanto dentro dos ministérios. Isso nunca havia acontecido com tal importância. Antes, era a sociedade civil que executava todas essas ações. Hoje (período 2011-2014), podemos perceber que o governo está interessado em cumprir seu papel, mas sem descartar toda a experiência que as entidades têm”, afirma a presidente da Federação Nacional das Associações Pestalozzi (Fenasp) e vice-presidente do Conade^{97:47,49}.

Antes, a preocupação do governo era com os aspectos econômicos do país e pouco com aspectos sociais. O *Viver sem Limite* representa uma mudança de postura do governo e uma preocupação com as pessoas com deficiência (Liderança surda 1).

O que favoreceu a criação do *Plano Viver sem Limite* foi uma gestão sensível à causa das pessoas com deficiência, que conseguiu reunir todos os programas que já existiam no âmbito do governo federal e

ampliá-los, criando novas ações. O ganho principal desse plano foi ter inserido, durante o 1º mandato da presidenta Dilma, a pauta da pessoa com deficiência como prioritária (Gestor Secretaria de Direitos Humanos 2).

A prioridade não se comprova apenas pela tomada de decisão ou pelo envolvimento de várias pastas ministeriais, mas também pelo montante de recursos previstos, da ordem de 7,6 bilhões de reais^{97,101}.

Tabela 01: Recursos da União previstos para a execução de cada eixo do Plano Viver sem Limite, 2011 - 2014.

| Eixos | Recursos (em reais) |
|-------------------|----------------------------|
| Acesso à educação | 1.840.865.303 |
| Atenção à saúde | 1.496.647.174 |
| Inclusão social | 72.240.000 |
| Acessibilidade | 4.198.500.000 |
| Total | 7.608.253.018 |

Fonte: Plano Nacional dos Direitos da Pessoa com Deficiência. Secretaria de Direitos Humanos da Presidência da República (SDH/PR)^{97:33}

Pode-se dizer que o planejamento do que viria a ser o *Plano Viver sem Limite* iniciou-se em junho de 2011, quando a presidenta solicitou uma reunião para tratar do tema *pessoa com deficiência*, envolvendo a Casa-Civil e gestores da Secretaria de Direitos Humanos, incluindo a Secretaria de Promoção dos Direitos da Pessoa com Deficiência. Neste momento, os gestores discutiram sobre os principais problemas vividos por esse grupo de pessoas, que contava com as contribuições específicas de um deles, que era uma pessoa com deficiência visual. Foi consenso o fato das lacunas do Estado brasileiro e a necessidade de dar uma resposta à sociedade.

Foram definidas por estes gestores, ao cabo da reunião, as linhas mestras do que em um futuro próximo seria o *Plano Viver sem Limite*, a saber: saúde, educação, acessibilidade e assistência social como eixos fundamentais; o caráter intersetorial e transversal, que requereria o envolvimento de várias pastas ministeriais e das diversas unidades da federação; e a participação da sociedade civil, representada pelas entidades e pelo Conselho de Pessoas com Deficiência⁹⁷.

No dia 1º de julho de 2011, em reunião com representantes dos Ministérios, a Casa Civil e a Secretaria de Promoção dos Direitos da Pessoa com Deficiência informaram, que a *pessoa com deficiência* se configurava na mais nova pauta prioritária do governo Dilma Rousseff, como descrito nos trechos a seguir. Obviamente, o fato do Governo Dilma priorizar esta pauta não faria dela prioridade dentro dos ministérios imediatamente.

(...) em primeiro de julho de 2011, (o Governo Dilma) 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. (...). Deparamo-nos com mais de 20 ministérios, e a mensagem da Presidenta, levada pela Casa Civil, era de que iríamos organizar uma ampla agenda em torno da pessoa com deficiência, e de que esta seria prioridade de governo. Reconhecimento de uma dívida histórica com as pessoas com deficiência e, simultaneamente, afirmação do compromisso com sua inclusão cidadã, com tudo que isso implica para as várias áreas do governo. Afirmação também de que a efetivação plena dos direitos sociais é o propósito das políticas públicas para as pessoas com deficiência, a serem construídas a partir de então^{91:17,18}.

Este tema foi debatido por todas as pastas ministeriais, claro que nem todos estavam no Plano, mas não houve um que não tivesse uma ação ou relação sequer com o tema da pessoa com deficiência (...) (Gestor Secretaria de Direitos Humanos 2)

O Governo Federal, em 2011 (...), conseguiu dialogar com outros setores de governabilidade, com outros ministérios, na perspectiva de termos, em um único plano, múltiplos olhares, de políticas públicas transversais que viessem atender a pessoa com deficiência lá na ponta (Liderança movimento social – Entidade 1).

Cada ministério saiu desta reunião com a tarefa de fazer o levantamento das ações existentes dentro de cada pasta para, posteriormente, serem estudadas as possibilidades de ampliação e aprimoramento⁹⁷. O trabalho não era simples, tendo em vista que, sendo início de novo mandato, o quadro de ministros e assessores acabara de se renovar.

Ainda em julho de 2011 ocorreu nova reunião, para apresentação do levantamento solicitado. Logo nas primeiras reuniões, a Secretaria de Promoção dos Direitos da Pessoa com Deficiência e a Casa Civil, para coordenar as ações, instituíram um Grupo de Trabalho formado por gestores da Casa Civil, Secretaria de Direitos Humanos, Ministério do Planejamento e Ministério da Fazenda. Alguns propuseram ações que

foram incorporadas ao plano e outras que não eram viáveis (Gestor Secretaria de Direitos Humanos 1).

As reuniões ocorriam com frequência, no mínimo semanal, porque a intenção era que o trabalho de planejamento se encerrasse até 31 de agosto, pois pretendia-se lançá-lo em 21 de setembro - Dia Nacional da Pessoa com Deficiência, o que só foi ocorrer em novembro⁽²⁹⁾.

O *Viver sem Limite*, desde o início até seu término, contou com a gestão da Secretaria de Promoção dos Direitos da Pessoa com Deficiência e com o acompanhamento da Casa-Civil, que fazia monitoramento das ações e de todo o processo. A presença constante da Casa Civil é fato considerado decisivo para o andamento do Plano, pois uma pauta como a dos “Direitos Humanos” tende a ser tratada com menos importância ou urgência no conjunto das demandas dos ministérios. Os trechos a seguir, especialmente os grifos, evidenciam este acompanhamento da Casa Civil.

Se houvesse necessidade, eram realizadas reuniões de articulação resolutiva, que tinham como objetivo estabelecer os encaminhamentos que os atores governamentais deveriam realizar em conjunto para que aquela ação ocorresse de forma eficaz e dentro dos prazos. Para finalizar, **era papel da Casa Civil acompanhar se os encaminhamentos definidos vinham sendo aplicados** (grifo meu)^{97:140}.

Com o apoio da Casa Civil, enquanto órgão central de governo, capaz de mobilizar os diversos ministérios envolvidos (grifo meu), foi estruturado o monitoramento^{97:140}.

Partiu da presidenta a ideia de que o plano deveria atuar de forma intersetorial e transversal, aprofundando políticas já existentes e inovando de acordo com as demandas apresentadas, **sob a coordenação da Casa-Civil e da Secretaria de Direitos Humanos (SDH) da Presidência da República** (grifo meu)^{97:23}.

As Pastas envolvidas também reservaram no orçamento recursos de peso a serem aplicados exclusivamente nas ações do plano. A previsão orçamentária global chegou a R\$ 7,6 bilhões. Também foi acertado que nenhum órgão poderia remanejar esses recursos **sem uma justificativa prévia para a Casa Civil** (grifo meu)^{97:28}.

O que foi inspirador para o *Viver sem Limite*, que pelo menos esses Ministérios já tinham, era o trabalhar em conjunto, o que é o grande

⁽²⁹⁾ Informação fornecida pelo Gestor 1 - Secretaria de Direitos Humanos quando da realização da entrevista.

desafio. O grande fracasso da Agenda Social foi o monitoramento, que ficou sob responsabilidade da Secretaria Nacional da Pessoa com Deficiência e o Secretário (da Secretaria de Promoção dos Direitos da Pessoa com Deficiência) não aceitou fazer esse monitoramento quando veio o *Viver sem Limite*. Daí ele disse que tinha que ficar sob responsabilidade da Casa Civil, que tinha o poder de cobrar. Ninguém dá moral para o tema "Direitos Humanos" e ser uma cobrança da Casa Civil mudava de figura (Gestor Secretaria de Direitos Humanos 1).

O trabalho realizado nas instâncias de gestão também podia contar com a presença de entidades representantes de segmentos da pessoa com deficiência para discutir pautas específicas.

O que se deliberava era, posteriormente, encaminhado para análise do Conade, como mostra o trecho abaixo:

Antes do lançamento do *Viver sem Limite*, o Conade pôde analisar o plano em detalhe, de forma a opinar e sugerir alterações. Após o lançamento, o conselho continuou envolvido, agora realizando o monitoramento das ações^{97:49}.

A participação da sociedade civil é enfatizada em muitos documentos^{101,102}, mas desde o início foi uma participação controlada, tanto restringindo sua participação nas instâncias de gestão do plano como membros convidados, e não permanentes, quanto escolhendo o momento em que o material chegava até o Conade para análise, já com informações filtradas ou direcionadas de acordo com intenções prévias do governo.

Em 17 de novembro de 2011, foi lançado em evento solene o *Plano Nacional dos Direitos da Pessoa com Deficiência - Plano Viver sem Limite*, ocasião em que a presidenta assinou o Decreto nº 7.612/11¹¹ que o instituiu, assumindo em seu governo o compromisso com uma série de ações, cuja marca principal era instituir uma política de promoção de direitos e não ações de caráter assistencialista como de costume⁹⁷.

Seu objetivo foi promover, ao articular e integrar políticas, programas e ações, a garantia dos direitos das pessoas com deficiência, alinhado com o que reza a *Convenção Internacional sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência e seu Protocolo Facultativo*^{100,105}.

No decreto também foram definidas as instâncias de gestão do *Plano Viver sem Limite*: o Comitê Gestor e o Grupo Interministerial de Articulação e Monitoramento (GIAM)⁽³⁰⁾, formalizando, inclusive, o GT que já existia e que realizou o planejamento do

⁽³⁰⁾ Instâncias de gestão do Plano: o Comitê Gestor e o Grupo Interministerial de Articulação e Monitoramento – GIAM. A primeira, composta pela Secretaria de Direitos Humanos da Presidência da República; Casa-Civil;

Plano. É importante destacar que o monitoramento, além de ser feito pelo GIAM, também era realizado pelo Conade, como evidenciado no documento anteriormente citado.

O resultado de meses de planejamento se traduziu em metas e ações, divididas pelos eixos: Acesso à educação; Atenção à saúde; Inclusão social; e Acessibilidade, conforme descrição do APÊNDICE 2, sendo a *Rede de Cuidados à Pessoa com Deficiência* o principal desdobramento do *Plano Viver sem Limite* no eixo da saúde.

Apesar dos resultados obtidos e do *Plano Viver sem Limite* ser considerada uma política exitosa, reconhecida inclusive internacionalmente, ela sofreu duras críticas por ser uma política de governo e não de Estado, pairando a ameaça de paralisação e até mesmo de retrocessos quando da mudança no cenário político. Com a reeleição de Dilma, uma nova edição do plano – o *Viver sem Limite 2* - estava sendo planejada para o primeiro ano do segundo mandato. No entanto, as mudanças político-econômicas que ocorreram no país paralisaram as discussões e iniciou-se um período de desmonte das políticas sociais.

Não rolou o Viver sem Limite 2, no segundo mandato da presidenta. Nós chegamos a desenhar metas no começo de 2015, ele avançaria na saúde da mulher com deficiência, a ideia era fazer um Plano mais enxuto, mas o Plano não saiu porque todas as vezes em que o Plano estava já engatilhado havia uma mudança no Governo, mudava o Ministro da Casa Civil...a última foi a saída do Mercadante e a entrada do Jacques Wagner, aí teve que começar de novo e foi um período de muita instabilidade em 2015 no calendário político, de golpe, e eu não acredito que o governo golpista vai dar continuidade ao Plano não (Gestor 1 Secretaria de Direitos Humanos).

(...) tanto é que agora, no planejamento de um possível Viver sem Limite 2, que estava em discussão, muitas novas ações estavam surgindo de Ministérios que, no *Viver sem Limite 1*, não estavam envolvidos, discussão esta que foi interrompida por conta de toda a conjuntura política que estamos vivendo atualmente” (Gestor 2 Secretaria de Direitos Humanos).

Claro que ele (*Plano Viver sem Limite*) sozinho não dá conta, se a gente lembrar que ele é um plano de governo que terminou e a gente está aguardando a sua reedição, mas contribuiu bastante. Porque conseguiu

Secretaria-Geral da Presidência da República; Ministério do Planejamento, Orçamento e Gestão; Ministério da Fazenda; e Ministério do Desenvolvimento Social e Combate à Fome, apresentava papel chave na definição das políticas, programas, ações e metas que iriam compor o plano e, a partir destas definições, orientava a formulação, a implementação, o monitoramento e a avaliação. A segunda, composta por todos os integrantes do Comitê Gestor mais representantes dos Ministérios da Saúde; da Educação; da Ciência, Tecnologia e Inovação; da Previdência Social; das Cidades; do Esporte; do Trabalho e Emprego; das Comunicações e da Cultura, tinha a função de articular os órgãos e as entidades envolvidas e, quando iniciada a fase de execução, de avaliar e monitorar a implementação das políticas, programas e ações^{11,97}.

reunir, dentro dos Ministérios, as atenções em políticas voltadas para a pessoa com deficiência. Então, você trazer para dentro de um plano a educação, a saúde, a assistência social, acessibilidade, isso sem dúvida foi bastante interessante. Talvez com esse amadurecimento que a gente teve, de 2011 até hoje, algumas ações precisem ser revistas. Eu não tenho dúvida alguma que o *Plano Viver sem Limite* veio para dar mais visibilidade, mais voz a todos que atuam no meio, mas, principalmente, para que as PcD (pessoas com deficiência) pudessem se identificar em algum lugar, por meio de uma política que está voltada para ela. Defendo a continuidade dele, desde que seja um plano de Estado e não um plano de governo. Eu penso que ele devia ser transformado, a exemplo de outras políticas, em uma ação permanente e continuada, em uma política de Estado. O plano de governo tem começo meio e fim e vem muito em função do desejo de quem está na gestão (Liderança movimento social – Entidade 1).

A despeito das críticas que se faz ao *Plano Viver sem Limite* no tocante a ter sido uma política temporária, no eixo da saúde, de alguma maneira, buscou-se, com a *Rede de Cuidados à Pessoa com Deficiência*, criar uma política menos sensível às instabilidades de governo.

O maior legado do Viver sem Limite é a *Rede de Cuidados à Pessoa com Deficiência* porque é o que está estruturado do ponto de vista legal, com marco normativo. Um governo para acabar com a *Rede de Cuidados à Pessoa com Deficiência* tem que ter peito, o povo conhece e quando o povo conhece ele se empodera (Gestor 1 Secretaria de Direitos Humanos).

Durante o planejamento do *Plano Viver sem Limite* no eixo da saúde, observamos uma grande necessidade de construir uma política, que certamente vai demorar alguns anos pra equacionar tudo de modo adequado. Mas como em todo planejamento precisamos estabelecer metas de acordo com orçamento que se tem. Mas uma coisa fundamental, muito discutida nas reuniões, é que este plano deveria induzir **políticas públicas estruturantes** (grifo meu), ou seja, que atravessassem governos e que se configurassem como políticas de Estado e por isso se criou a Rede da Pessoa com Deficiência. Ela foi instituída de modo estruturante no SUS, com serviços organizados na lógica que o SUS aponta e deseja. Porque isso é política pública, uma política que perdure, porque hoje nós estamos num governo, amanhã podemos não estar, mas a política tem que estar garantida (Gestor Ministério da Saúde 1).

Certamente, não há garantias de que a base normativa que sustenta a política não possa ser desfeita, mas, inegavelmente, é uma ação menos suscetível a mudanças que outras

metas pontuais e isoladas dentro do plano. Por ora, apesar do processo de desmonte que se instaurou no país, com cortes em praticamente todas as políticas sociais, a *Rede de Cuidados à Pessoa com Deficiência* ainda é a política indutora voltada para este grupo populacional.

Vale retomar o motivo pelo qual nos propusemos a fazer uma análise genealógica do *Plano Viver sem Limite*. Ele se desdobra em várias ações e políticas, sendo uma delas a *Rede de Cuidados à Pessoa com Deficiência*. É, portanto, a condição de emergência para elaboração de uma política de saúde voltada para esta população, na qual se inclui a pessoa surda. Talvez, pudéssemos ter partido deste ponto, mas compreender o processo histórico que culminou com este plano parecia fazer sentido para a análise que se pretendia empreender. Seguiremos agora apresentando a estruturação da *Rede de Cuidados à Pessoa com Deficiência* no contexto das Redes de Atenção à Saúde. Não se trata, ainda, de uma análise genealógica, muito embora apresentamos fragmentos de uma possível genealogia desta *Rede*. A análise genealógica da *Rede de Cuidados à Pessoa com Deficiência* que nos propomos a fazer será focada na surdez e aparecerá neste trabalho no capítulo 7.

CAPÍTULO 3

PESSOA COM DEFICIÊNCIA NO SUS: DO DISCURSO DAS POLÍTICAS FRAGMENTADAS AO DA POLÍTICA ESTRUTURANTE

Nasceu, na década de 80, da luta de diversos movimentos sociais durante o período da redemocratização brasileira, o Sistema Único de Saúde (SUS). Por meio dele, tem se procurado garantir o direito à saúde, para todo e qualquer cidadão brasileiro, como reza a Constituição.

Nestes quase 30 anos de existência, o SUS cresceu e avançou, mas, ao mesmo tempo, alguns problemas foram se tornando cada vez mais evidentes, como a organização fragmentada do sistema de saúde, considerada um empecilho à integralidade.

Esta problemática suscitou muitas discussões em todas as esferas de gestão, muitas delas mediadas pela Organização Pan-Americana de Saúde (OPAS), cuja conclusão foi a necessidade de promover uma reorganização estrutural do sistema. Para tanto, ancorados em experiências exitosas de outros países e de algumas iniciativas nacionais, gestores federais, em conjunto com estados e municípios, resolveram adotar o modelo de Redes de Atenção à Saúde (RAS) como principal estratégia para viabilizar práticas de saúde mais integrais¹⁰⁶.

A reorganização da saúde no Brasil em Redes de Atenção

A decisão de reorganizar o sistema em Redes de Atenção à Saúde foi formalizada pela publicação da Portaria 4.279/10, que conceitua RAS como “arranjos organizativos de ações e serviços de saúde, de diferentes densidades tecnológicas, que, integradas por meio de sistemas de apoio técnico, logístico e de gestão, buscam garantir a integralidade do cuidado”¹⁰⁷.

As RAS significam, portanto, a substituição do velho modelo de pirâmide para um sistema que prevê relações mais horizontalizadas entre os serviços, que neste contexto são denominados pontos de atenção. Devem partir da interconexão dos serviços, por meio de permanentes canais de comunicação, onde a Atenção Básica exerça papel central como coordenadora do cuidado¹⁰⁸.

Sua estruturação deveria considerar os seguintes aspectos: território e população definidos no âmbito das regiões de saúde⁽³¹⁾; diagnóstico situacional para subsídio ao

⁽³¹⁾ As Regiões de Saúde são espaços territoriais com limites geográficos, população usuária, conjunto de ações e serviços definidos pelos estados em articulação com os municípios, respeitando diretrizes gerais pactuadas na

planejamento, que deveria incluir estratégias para a superação dos vazios assistenciais; articulação entre o público e o privado; contemplar sistema logístico, de suporte, de regulação e governança; investimentos em educação permanente e financiamento sustentável e adequado¹⁰⁹.

Para tanto, a gestão federal, ciente do pouco exercício institucional interfederativo, bem como que algumas questões favorecem mais a implantação das redes que outras, fez a opção de iniciar a reorganização do sistema em redes voltadas para problemas específicos de atenção à saúde. Assim, surgiram as redes temáticas, cuja ideia reside em instaurar as redes a partir de determinados temas, para que no curso de sua implantação, fossem sendo criadas as condições que, ao longo do tempo, proporcionariam a expansão da totalidade da assistência¹⁰⁶.

Desta forma, foram definidas cinco redes temáticas prioritárias durante os dois primeiros anos que sucederam a decisão pela adoção da estratégia de redes: Rede Cegonha, Rede de Urgência e Emergência, Rede de Atenção Psicossocial, Rede de Cuidado à Pessoa com Deficiência e Rede de Atenção à Saúde das Pessoas com Doenças Crônicas¹⁰⁹.

O gestor federal, Secretário de Atenção à Saúde/MS que liderou o processo de seleção dos temas, assim expressou o que motivou as escolhas:

A escolha se deu por razões de prioridade epidemiológica e assistencial, como no caso da assistência obstétrica e neonatal (com o nome simbólico de Rede Cegonha) em todas as suas fases, e por compromissos públicos assumidos pelo novo governo, como o tema da urgência e emergência^{106:21}.

De fato, no ano de 2011, primeiro ano do mandato de Dilma Rousseff, o governo havia assumido diversos compromissos, muitos deles declarados durante o período de campanha presidencial. No que se refere ao tema da urgência e emergência, citado no trecho anterior, o governo havia lançado o *SOS Emergência* e o *Melhor em Casa*, além de mais dois outros compromissos: o *Plano Crack é Possível Vencer*, que influenciou a criação da *Rede de Atenção Psicossocial*, e o *Plano Viver sem Limite*¹⁰⁹, que foi condição de emergência para a criação da *Rede de Cuidados à Pessoa com Deficiência*.

No que se refere ao tema da deficiência, como apresentado no capítulo anterior, em meados de 2011 o Governo o definiu como prioridade, fato este comunicado a todas as pastas ministeriais pela Casa Civil, juntamente com a Secretaria de Promoção dos Direitos da Pessoa

Comissão Intergestores Tripartite (CIT). Deve conter, no mínimo, ações e serviços de atenção primária; urgência e emergência; atenção psicossocial; atenção ambulatorial especializada e hospitalar; e vigilância em saúde.

com Deficiência/SDH. Neste momento, o Ministério da Saúde recebeu a tarefa de apresentar propostas voltadas a esta população, quando, simultaneamente, já se estava em pleno debate das Redes Temáticas. Neste contexto, acrescentar a deficiência dentre os temas prioritários foi uma consequência quase que automática.

A Figura 02, constante do documento *Implantação das Redes de Atenção à Saúde e outras estratégias da SAS*¹⁰⁹, contém as datas de discussões sobre as Redes Temáticas em importantes espaços de decisão: o Grupo Técnico de Atenção (GTA) e a Comissão Intergestora Tripartite (CIT), com destaque nosso para a *Rede de Cuidados à Pessoa com Deficiência*.

| | Discussão no Grupo Técnico de Atenção | Pactuação CIT |
|-----------------------------------------------------------------|-----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|-------------------------|
| Rede Cegonha (RC) | (04) 02/04/2011; 08/04/2011; 12/04/2011; 05/05/2011 | 5 de maio de 2011 |
| Rede de Urgência e Emergência (RUE) | (03) 09/05/2011; 08/07/2011; 15/08/2011 | 16 de junho de 2011 |
| Rede de Atenção Psicossocial (Raps) | (10) 08/07/2011; 18/07/2011; 09/11/2011; 21/11/2011; 30/11/2011; 05/12/2011; 07/12/2011; 12/12/2011; 18/01/2012; 14/08/2012 | 24 de novembro de 2011 |
| Rede de Cuidado à Pessoa com Deficiência (RCPD) | (04) 18/01/2012; 01/03/2012; 07/03/2012; 07/03/2012; 12/03/2012 | 16 de fevereiro de 2012 |
| Rede de Atenção à Saúde das Pessoas com Doenças Crônicas (RPDC) | (2) 18/09/2012; 06/11/2012 | 22 de novembro de 2012 |

Fonte: Ministério da Saúde, SAS, 2013.

Figura 02: Redes Temáticas - Datas das discussões no GTA e das pactuações na CIT^{109:10}

A Figura 02 mostra a *Rede de Cuidados à Pessoa com Deficiência* sendo pautada no GTA, em janeiro, e pactuada na CIT, em fevereiro de 2012, pouco tempo depois da criação do *Plano Viver sem Limite*, em novembro do ano anterior.

Nas palavras do então Diretor do Departamento de Ações Programáticas Estratégicas do Ministério da Saúde, a partir da criação do *Viver sem Limite*, esta problemática “passou de uma agenda muito discreta, quase preterida até anos atrás, para uma agenda vigorosa e prioritária no campo da saúde, fruto da decisão política do governo da Presidenta Dilma Rousseff”^{91:12}.

Só assim a saúde da pessoa com deficiência passou de uma ação, dentre as várias ações programáticas do Ministério da Saúde, para tema prioritário dentro da mais importante pasta ministerial, fato inédito desde a criação do SUS. Esta é uma das razões pelas quais julgamos importante fazer a genealogia do *Plano Viver sem Limite*. Conhecer todo o processo

histórico, as disputas e relações de forças que culminaram com a elaboração do *Plano* nos dá subsídios para entender como se chegou à *Rede de Cuidados à Pessoa com Deficiência*. Dentro do SUS, a deficiência nunca havia tido destaque. Ousamos dizer que se não fosse o *Viver sem Limite* a deficiência não teria virado uma pauta prioritária no SUS, prioritária no sentido, sobretudo, de ter previsão orçamentária, até porque o fato de ter virado “prioridade” não muda automaticamente a mentalidade dos gestores. Não eram raras as vezes em que, ao se referir às redes temáticas, se “esqueciam” de mencionar a rede sobre a pessoa com deficiência.

A fala a seguir, do gestor da SDH, traduz o momento que o Ministério estava vivendo durante a discussão do *Plano Viver sem Limite*:

Já tinha uma matriz no Ministério da Saúde de que o SUS deveria se fazer presente, principalmente, nos vazios assistenciais, onde não havia a presença da política. E a política de saúde para a pessoa com deficiência estava, na maioria das vezes, nas capitais, sendo executada por entidades conveniadas, como é até hoje (Gestor 1 Secretaria de Direitos Humanos).

O trecho anterior põe foco em umas das orientações do Ministério para implantação das redes temáticas: priorização dos “vazios assistenciais”, ou seja, das regiões de saúde onde a escassez de serviços e a falta de acesso se faziam mais presentes. Neste quesito, a deficiência não poderia ser tema mais apropriado para inclusão no processo de construção das redes, visto que o SUS possui uma dívida histórica com essa população. A maioria das iniciativas assistenciais foi assumida por instituições filantrópicas, somado a incipientes investimentos públicos voltados para habilitação de serviços de reabilitação que, majoritariamente, se instalaram nas regiões sul e sudeste do país. Neste sentido, a eferescente discussão sobre a implantação de redes temáticas encaixou-se perfeitamente na necessidade de acesso à saúde das pessoas com deficiência. O trecho a seguir, do gestor federal/MS, traduz a situação de iniquidade e de falta de acesso à saúde por parte das pessoas com deficiência quando se começou a discutir a Rede de Cuidados à Pessoa com Deficiência no âmbito do SUS.

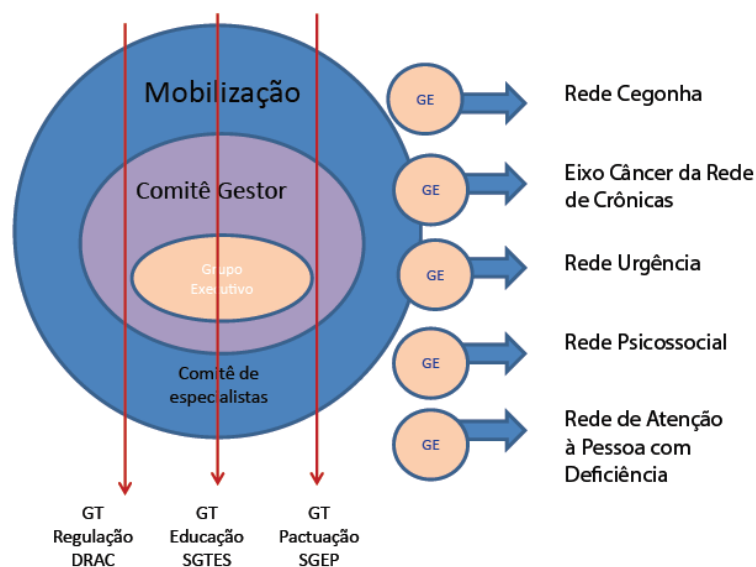
Antes o cenário era bem complicado (...) o governo até apoiou muitas ações nos territórios, mas ele, ele apoiava onde já tem. Se apoiou aquilo que estava se organizando, onde tinha resultado, daí a iniquidade no país. A maior parte do acesso à saúde (para pessoa com deficiência) no país, é no Sul e Sudeste, e um vazio escandaloso assistencial no Norte, Nordeste e Centro-Oeste. Fora isso, o acesso qualificado, ele é centralizado (nas instituições). (...) (Porém) elas acham que resolvem tudo sozinha, não têm nenhuma lógica de rede. Se é uma entidade (...)

filantrópica, e não tinham políticas (as quais elas teriam que se submeter), o gestor do território onde essas entidades estavam tem muito pouca autonomia de gestão regulatória. Então tinha a rede do SUS e, paralelamente, essas entidades, que graças a Deus que elas existem, (...) mas não tinha uma relação (na perspectiva de redes) (Gestor Ministério da Saúde 1)

Fato é que as entidades, durante décadas, vêm assumindo a responsabilidade em promover assistência às pessoas com deficiência, porém, o que se pretendia com a implantação das redes era absorver estes serviços, fazendo com que eles funcionassem articulados entre si e com os demais pontos de atenção funcionando, desta forma, na perspectiva de rede.

Após a definição dos temas prioritários, cabia iniciar a estruturação das redes e, para tanto, foram criados os Comitês Gestores, os Grupos Executivos, os Grupos Transversais e os Comitês de Mobilização Social e de Especialistas¹¹⁰, que, em seu conjunto, formavam uma estrutura de coordenação do processo de implantação das redes temáticas. Este formato foi criado com a intenção de tornar o processo mais participativo, dialogado e transparente¹⁰⁶.

Cabe dizer que, quando estes grupos e comitês foram formados, a pessoa com deficiência ainda não era um dos temas prioritários, pois as discussões do *Viver sem Limite* estavam apenas começando. Tanto é que na Portaria GM/MS 1.473/11¹¹⁰, que estipulou esta lógica de coordenação, não aparece a *Rede de Cuidados à Pessoa com Deficiência*, que, contudo, está presente no documento *Implantação das Redes de Atenção à Saúde e outras estratégias da SAS*¹⁰⁹. A figura a seguir, extraída deste último documento, representa a estrutura de coordenação do processo de implantação das redes em âmbito ministerial.



Fonte: Ministério da Saúde, SAS, 2013.

Figura 03: Coordenação dos compromissos prioritários do governo^{109:14}

No círculo mais concêntrico encontra-se o Grupo Executivo, coordenado pela correspondente área técnica à qual a rede temática estava vinculada. No caso da rede em análise, era a Coordenação-Geral de Saúde da Pessoa com Deficiência, subordinada ao Departamento de Ações Programáticas e Estratégicas, a encarregada de liderar os trabalhos de grupo. Ele, o Grupo Executivo, tinha o propósito de planejar a operacionalização da *Rede de Cuidados à Pessoa com Deficiência*; articular as áreas técnicas do Ministério; elaborar e sistematizar os produtos e documentos de referência que seriam base para estados e municípios, mantendo-os constantemente atualizados; monitorar e avaliar a implementação da rede; bem como subsidiar o Comitê Gestor com informações sobre o processo de implantação das redes.

A Coordenação-Geral de Saúde da Pessoa com Deficiência/MS, além de liderar a formulação das políticas públicas de saúde no campo da deficiência, tinha a responsabilidade de fazer a gestão do financiamento e oferecer apoio técnico aos estados e aos municípios¹¹¹. No contexto do *Plano Viver sem Limite*, foi destinada a esta área, a coordenação do eixo da saúde e a tarefa de propor uma nova política pública.

O Comitê Gestor, coordenado pela Secretaria de Atenção à Saúde/MS, à qual o DAPES estava subordinado, contava com a participação de todos os Grupos executivos, bem como outras áreas do Ministério. A SAS, em sua função coordenadora, tinha por função promover a articulação entre os Comitês Gestores, os Grupos Executivos e os Grupos Transversais, bem como divulgar relatórios de acompanhamentos dos trabalhos e dos resultados obtidos.

Os grupos de trabalho transversais estão representados na figura 03 através das setas verticais: Grupo Transversal de Regulação e Financiamento (GT-DRAC)⁽³²⁾; Grupo Transversal da Gestão da Educação (GT-SGTES)⁽³³⁾; Grupo Transversal de Articulação e Pactuação (GT-SGEP)⁽³⁴⁾, responsáveis por discutir e elaborar diretrizes para subsidiar a implantação e operacionalização das redes temáticas prioritárias, bem como por prestar apoio matricial e estratégico às mesmas em suas especificidades. Não foram encontradas informações sobre a existência de Comitê de Mobilização Social da *Rede de Cuidados à Pessoa com Deficiência*¹¹⁰.

Seguramente que muitos embates ocorreram em todo o processo que envolveu a estruturação da organização das redes, em que o tema da deficiência era apenas um deles e diversos atores sociais e políticos estavam envolvidos. No entanto, não conseguimos

⁽³²⁾ DRAC – Departamento de Regulação, Avaliação e Controle

⁽³³⁾ SGTES – Secretaria de Gestão do Trabalho e da Educação na Saúde

⁽³⁴⁾ SGEP – Secretaria de Gestão Estratégica e Participativa

informações suficientes para compor um campo analítico sobre a estruturação das redes como um todo e também não era este o nosso foco. Nos prendemos mais às relações de poder sobre a estruturação da *Rede de Cuidados à Pessoa com Deficiência*, focalizando os aspectos que dizem respeito à surdez.

As discussões sobre a estruturação da implantação da *Rede de Cuidados à Pessoa com Deficiência* ocorriam mais no âmbito do Comitê de Especialistas, cuja função era apresentar proposições de complementação e/ou apoio às diretrizes da Rede Temática, bem como discutir temas específicos necessários para o aprimoramento das redes¹¹⁰.

O Comitê de Especialistas, neste caso denominado *Comitê de Assessoramento à Implementação da Rede de Cuidados à Pessoa com Deficiência*, é considerada uma iniciativa do Ministério que deu voz ao movimento das pessoas com deficiência, tendo sido criado no dia do lançamento do *Viver sem Limite*. Neste dia, foi assinado o documento de compromisso pelas instituições de referência, ligadas ao SUS, nas áreas de reabilitação auditiva, intelectual física e visual¹¹².

Faziam parte deste Comitê entidades prestadoras de serviços em reabilitação consideradas de excelência no país, conforme mostra o Quadro 07:

Quadro 07: Entidades prestadoras de serviços de reabilitação, por tipo de deficiência, membros do *Comitê de Assessoramento à Implementação da Rede de Cuidados à Pessoa com Deficiência*.

| Entidades prestadoras de serviços em reabilitação | |
|----------------------------------------------------------|------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| Auditiva | Fundação de São Paulo/ Divisão de Educação e Reabilitação dos Distúrbios da Comunicação (DERDIC/PUC/SP) Hospital de Reabilitação de Anomalias Crânio-faciais/Centro de Pesquisas Audiológicas (Centrinho de Bauru/SP) Fundação Faculdade de Medicina (USP/SP) Hospital de Clínicas da UNICAMP e Centro de Estudos e Pesquisas em Reabilitação/FCM/UNICAMP (Campinas/SP) Hospital de Clínicas de Porto Alegre (HCPA/RS) |
| Física | Associação das Pioneiras Sociais (Rede Sarah de Hospitais de Reabilitação/DF) Instituto Nacional de Traumatologia e Ortopedia (INTO/MS/RJ) Associação de Assistência à Criança Deficiente (AACD) Associação Pestalozzi (Niterói/RJ) Instituto de Ortopedia e Traumatologia do Hospital das Clínicas da Faculdade de Medicina da Universidade de São Paulo (IOT/HC/FM/USP) |
| Visual | Serviço de Oftalmologia da Universidade Federal de São Paulo (UNIFESP) Fundação Catarinense de Educação Especial/SC Fundação Dorina Nowill para Cegos/SP Associação Brasileira de Assistência ao Deficiente Visual (LARAMARA/SP) |

| Entidades prestadoras de serviços em reabilitação | |
|----------------------------------------------------------|---------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| Intelectual | Fundação Síndrome de Down (Campinas/SP) Núcleo de Assistência Integral ao Paciente Especial de Santa Catarina (NAIPE/SC); Associação de Pais e Amigos dos Excepcionais de São Paulo (APAE/SP) Núcleo de Neurodesenvolvimento Professor Mário Coutinho, da Universidade Federal de Pelotas (UFPel/RS) |

Fonte: Portaria n. 2.672, em 16 de novembro de 2011¹¹³

Além das entidades, o Comitê era constituído por profissionais do próprio Ministério da Saúde, representando as seguintes áreas da pasta: Gabinete do Ministro; Secretaria Executiva; Agência Nacional de Vigilância Sanitária; Secretaria de Atenção à Saúde, com representantes do Departamento de Ações Programáticas Estratégicas, do Departamento de Atenção Básica e do Departamento de Atenção Especializada. Também contava com representante do Conselho Nacional de Secretários Estaduais de Saúde e do Conselho Nacional de Secretários Municipais de Saúde, assim como um membro da Secretaria Nacional de Promoção dos Direitos da Pessoa com Deficiência da Secretaria Especial de Direitos Humanos da Presidência da República¹¹³.

Chama atenção o fato de não fazer parte nenhum membro do Conselho Nacional de Direitos da Pessoa com Deficiência (Conade), nem do Conselho Nacional de Saúde (CNS), que possui uma comissão específica para tratar de assuntos referentes ao tema da deficiência – a Comissão Intersetorial de Saúde da Pessoa com Deficiência (CISPD).

Segundo os gestores da época - a coordenadora da CGSPCD e o Diretor do DAPES - a existência do Comitê tornava o processo de construção da política participativo e dialogado:

Estamos construindo essa política e essa Rede de modo bastante participativo e ampliado. Desde o seu início, foi instituído o *Comitê de Assessoramento à Implementação da Rede de Cuidados à Pessoa com Deficiência*, com representantes dos principais centros de excelência em reabilitação^{111:47}.

(...) nós fomos em direção à construção de uma espécie de fórum nacional das deficiências e criamos, como um primeiro lance, o Comitê Nacional de Apoio e Assessoramento do *Viver sem Limite*. Não se trata de entregar a formulação da política ao Comitê, desresponsabilizando-se, o que seria um erro político^{91:32}.

(...) o diálogo permanente com a sociedade civil na formulação da política e dos parâmetros técnicos e normativos da Rede de Cuidados à Pessoa com Deficiência também pode ser comprovado pelos diversos

grupos técnicos constituídos com a finalidade de elaborar as Diretrizes de Atenção à Saúde da Pessoa com Deficiência, e pelos debates com as instâncias de controle social do SUS: o Conselho Nacional de Saúde (CNS) e dos Direitos Humanos e o Conselho Nacional da Pessoa com Deficiência (Conade)^{111:48}.

Na leitura do Diretor do DAPES, o Comitê representava o apoio que o Ministério da Saúde necessitava para construir uma política diferente de tudo que já havia sido feito, como exposto no trecho a seguir:

Estamos chamando as instituições e os movimentos sociais para apoiar e assessorar verdadeiramente a formulação e a implementação de uma política pública inovadora. Aos poucos vamos acertando a mão na forma de lidar com esse novo contexto, e tem sido fantástica a experiência^{91:32}.

Se, por um lado, a heterogeneidade é desejada, ao mesmo tempo o Comitê tinha em sua composição uma grande variedade de interesses e de lutas nos bastidores da construção da política, que reflete as próprias disputas entre os diversos segmentos de pessoas com deficiência.

Além disso, destacamos que, apesar de ser considerado o meio pelo qual o movimento social teria voz na construção da política, as entidades que faziam parte são entidades *para* pessoas com deficiência e não entidades *de* pessoas com deficiência. No início da formação do Movimento Social de Pessoas com Deficiência no Brasil, como visto no capítulo anterior, esta era uma discussão muito presente, pois as entidades *para* tinham caráter assistencialista e caritativo, enquanto as *de* buscam a legitimação das pessoas com deficiência como sujeitos de direito. Mais de duas décadas se passaram desde o início deste debate, mas fato é que ainda hoje é possível constatar a presença desta dicotomia presente nas instituições, de modo que resumir a participação apenas às entidades *para* pode levar à não escuta das demandas de fato do movimento.

Algo que poderia ter atenuado seria uma maior aproximação com o Conselho Nacional de Saúde, que possui uma Comissão Intersetorial de Saúde da Pessoa com Deficiência (CISPD) específica para tratar de assuntos relacionados a esta população. No entanto, contrariamente ao discurso dos gestores da época, a relação com o CNS não parece ter sido tão estreita quanto se difunde, pois em meses de elaboração do *Viver sem Limite* a informação de que um plano voltado à pessoa com deficiência estava sendo elaborado chegou ao conselho dias antes de seu lançamento.

Maria Cristina Biz chamou a atenção para a importância da recuperação e reabilitação das pessoas, com equipes multiprofissionais de saúde, reiterando a necessidade de submeter à apreciação e debate do CNS as políticas de saúde e, a propósito, informou que a Política da Pessoa com Deficiência está na iminência de ser lançada e não foi debatida no CNS (Trecho extraído da ata da 227ª reunião ordinária do Conselho Nacional de Saúde, 09 e 10 de novembro de 2011, linhas 378 a 382)¹¹⁴.

Uma vez formada a estrutura organizacional das Redes e feito o anúncio da *Rede de Cuidados à Pessoa com Deficiência* no dia do lançamento do *Viver sem Limite*, era necessário, portanto, criar as bases normativas que induziriam à implantação da rede nos territórios.

A Coordenação-Geral de Saúde da Pessoa com Deficiência (CGSPCD) iniciou os trabalhos pela revisão dos marcos normativos existentes, como descrito a seguir:

Para implantação da nova política, a CGSPCD revisou os marcos normativos vigentes até 2011, elaborando e publicando novas portarias e instrutivos, contendo normas técnicas para a habilitação de serviços; manual de ambiência; e manual de Orientações para Elaboração do Planos de Ação Regionais e Estaduais da Rede de Cuidados à Pessoa com Deficiência^{111:57}.

Os marcos normativos citados referem-se às portarias que habilitavam serviços de reabilitação por modalidade de deficiência, como descrito no trecho a seguir:

Até 2012, (antes da Rede de Cuidados à Pessoa com Deficiência), as ações da pessoa com deficiência eram muito fragmentadas, a gente tinha quase sete ou oito portarias regulamentando cada modalidade de deficiência. A gente tinha em 2001, a portaria 818, que regulamentava a rede de reabilitação física; depois a 587 e 589, que regulamentava a rede de saúde da auditiva, depois veio 3.128 e 957, da reabilitação visual. Tinha ainda uma portaria que era a 400 que (...) dava diretrizes para atendimento da pessoa com ostomia; tinha a portaria 1.635, que regulamentava ações para pessoas com deficiência intelectual e autismo (Coordenador 1 – CER).

Quadro 08: Principais marcos normativos sobre atenção à saúde da pessoa com deficiência antes da criação da *Rede de Cuidados à Pessoa com Deficiência*.

| Marcos normativos - Pessoa com Deficiência no SUS | |
|----------------------------------------------------------|----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| Física | - Portaria MS/GM nº 818, de 5 de junho 2001 Criou mecanismos para organização e implantação das Redes Estaduais de Assistência à Pessoa com Deficiência Física |
| Auditiva | - Portaria MS/GM 2.073, de 28 de setembro de 2004 Instituiu a Política Nacional de Atenção à Saúde Auditiva - Portarias MS/SAS 587, de 28 de setembro de 2004 e 589 MS/SAS, de 07 de outubro de 2004 Definiram normas para a estruturação das Redes Estaduais de Atenção à Saúde Auditiva |
| Visual | - Portaria nº 957, 15 de maio de 2008 Instituiu a Política Nacional de Atenção em Oftalmologia - Portaria nº 3.128, de 24 de dezembro de 2008 Criou as Redes Estaduais de Atenção à Pessoa com Deficiência Visual |
| Intelectual | - Portaria MS/GM nº 1.635, de 12 de setembro de 2002 Incluiu, no Sistema de Informações Ambulatoriais do SUS, procedimentos específicos para atendimento de pacientes com deficiência mental e autismo. |

Fonte: Portaria MS/GM 818¹¹⁵, Portaria MS/GM 2.073¹¹⁶, Portaria MS/SAS 587¹¹⁷, Portaria 589 MS/SAS¹¹⁸, Portaria MS/GM 957¹¹⁹, Portaria MS/GM 3.128¹²⁰, Portaria MS/GM 1.635¹²¹

A primeira portaria publicada que estruturava, no âmbito do SUS, uma política de saúde voltada a um segmento de pessoa com deficiência, foi a que se referia a reabilitação física, o que se justifica por ser o movimento social de pessoas com deficiência física o segmento mais forte e que conseguiu pressionar o Ministério da Saúde a assumir as responsabilidades cabíveis ao SUS, como explicitam os trechos a seguir.

Primeiro que o movimento social mais forte foi das pessoas com deficiência física, a pressão maior. Eles estavam mais organizados. (...) Porque a pessoa com deficiência auditiva, ela depende de um outro para a linguagem, até para ele participar das várias coisas que levam você a maior mobilização. A pessoa com deficiência visual também. E a pessoa com deficiência física, ele tem mais autonomia, para estar nos lugares, participar das coisas. Eu acho que isso (...) possibilitou essa maior mobilização deles (Coordenador 2 – CER).

Esta portaria surgiu, inclusive, antes da *Política Nacional de Atenção à Pessoa Portadora de Deficiência*, criada pela Portaria 1.060/02¹²² e da qual deveriam derivar todas as outras políticas específicas para cada deficiência, o que só ocorreu com relação à auditiva e visual. A deficiência intelectual é a única que não seguiu a mesma lógica de criação de uma política e de organização dos serviços de forma articulada na rede SUS, em razão de grande

parte da assistência prestada nessa área decorrer de entidades conveniadas, como APAE e Pestalozzi, o que se mantém até hoje.

A lógica destas portarias era habilitar serviços por modalidades específicas de reabilitação, o que induziu a fragmentação do cuidado à pessoa com deficiência. Porém, é importante destacar que elas foram responsáveis por inserir, ainda que de forma incipiente, a pauta da pessoa com deficiência no SUS, uma vez que o trecho constitucional que diz que saúde é direito de todos e dever do Estado, na prática, parecia não se aplicar a esta população, como traz a reflexão a seguir.

Hoje a gente olha pra trás e faz uma crítica do modelo fragmentado que durante um bom tempo o Ministério da Saúde induziu, mas é importante dizer que isso foi uma grande vitória. Antes de qualquer coisa é dizer que, embora fragmentado, foi de extrema importância as portarias que saíram, ainda que com conceitos de rede que não integrassem ações e que, na verdade, induzia a fragmentação do cuidado. (Foi de extrema importância) do ponto de vista da visibilidade da pessoa com deficiência, da gente falar da saúde (para elas), embora a gente já fale da saúde da pessoa com deficiência desde 88, quando se diz que “saúde é direito de todos e dever do Estado”, a gente não acredita que a pessoa com deficiência estivesse inserida neste contexto; não se tinha de forma explícita, escrita nas normas, a questão do cuidado à pessoa com deficiência. Era sempre de forma transversal. Quando teve, especialmente a portaria nº 818, que foi a primeira norma que teve escrita a questão do cuidado à pessoa com deficiência do ponto de vista da saúde, era um conceito de rede muito fragmentado, porque a ideia era habilitar por tipo de deficiência e não por demanda que a pessoa apresentava (Coordenador 1 – CER).

Em décadas anteriores, o Ministério da Saúde saiu por aí criando serviços isolados, com habilitações centradas nesta lógica de baixa capacidade de cuidado, sem qualquer articulação com a perspectiva do cuidado integral. Pensem em uma situação muito frequente: uma pessoa que tem mais de uma deficiência ou cuja deficiência produz sintomas e/ou sequelas variadas, ficará pulando de serviço em serviço, ao longo de muito tempo, às vezes por toda a vida. Sempre falamos entre nós, no Ministério da Saúde, que estas famílias e sujeitos estão “enroscados”: pela manhã vão ficar em um serviço, no turno da tarde em outro; no dia seguinte em outro mais... Isso quando os serviços de que precisam estão disponíveis e têm vagas. Repete-se a velha lógica da organização sanitária, que temos combatido por dentro e a partir do SUS, na qual todo mundo, supostamente, cuida de fragmentos de todo mundo, mas a responsabilidade pelas pessoas não é de ninguém^{91:24-5}.

A grande aposta era de que, com a *Rede de Cuidados à Pessoa com Deficiência*, o sistema de saúde tivesse condições de integrar as ações de saúde e promover cuidado.

A Rede de Cuidados à Pessoa com Deficiência

Foi criada formalmente, no âmbito do SUS, a *Rede de Cuidados à Pessoa com Deficiência*, com a publicação da Portaria 793/2012, com o intuito de ampliar quantitativamente os pontos de atenção à saúde para pessoas com deficiência, de forma articulada e regulada, em respeito à estratégia de *Redes de Atenção à Saúde*¹⁰. Sua proposta foi reorganizar as ações e serviços voltados à pessoa com deficiência, buscando superar a fragmentação do cuidado e garantir a integralidade da atenção à saúde.

Junto com ela, houve aumento nos investimentos voltados à saúde das pessoas com deficiência no país, como expressa a fala de Pasche⁹¹. “A partir do planejamento e do desenvolvimento da Rede de Cuidados à Pessoa com Deficiência do Ministério da Saúde, o volume de recursos investidos pelo SUS nesse campo aumentou, em muitas vezes, em relação ao que era praticado antes”^{91:22}.

Para tanto, foi publicada a Portaria 835/2012¹²³ que estabeleceu os mecanismos de financiamento, sem o qual nenhuma rede consegue sair do papel. Estavam previstos investimentos em equipamentos; construção, reforma ou ampliação de serviços de reabilitação; e para habilitação de serviços, tornando-os aptos a receber mensalmente o recursos de custeio.

A criação desta rede se justifica pelo consenso de que é necessário diversificar os serviços do SUS para as pessoas com deficiência, identificar as deficiências precocemente e iniciar a imediata intervenção, por meio de um conjunto de serviços de reabilitação que atuem de forma articulada. Estes argumentos estão perfeitamente alinhados com os pressupostos da Convenção da ONU, com o *Plano Viver sem Limite* e também com teóricos da segunda geração do modelo social britânico, como Shakespeare.

Nesta linha, alguns dos objetivos delimitados na *Rede de Cuidados à Pessoa com Deficiência*, foram desenvolver ações de prevenção e de identificação precoce das deficiências em todas as fases da vida, assim como promover práticas de cuidados voltadas à reabilitação, dentre elas a auditiva, física, intelectual, visual e múltiplas deficiências, o que inclui a ampliação do acesso às órteses, próteses e meios auxiliares de locomoção (OPM)¹⁰.

Além de objetivos diretamente voltados para deficiência, também é possível perceber que esta rede procura não se restringir exclusivamente à reabilitação, na medida em que delinea como objetivo a ampliação do acesso no SUS de uma maneira geral, vinculando

os usuários aos diversos pontos de atenção, que vão desde os serviços da atenção básica, da atenção especializada, hospitalar e de urgência e emergência.

Na Portaria 793/12¹⁰, foi definido que a estruturação da rede deveria se dar nas regiões de saúde e que o processo deveria ser liderado, em âmbito territorial, pelos Grupos Condutores das redes temáticas regionais ou estaduais. Estes grupos tinham como função primeira formular os Planos de Ação Regional (PAR), a partir da análise situacional que deveria contemplar as ofertas já existentes, o que incluía as entidades prestadoras de serviços de reabilitação, bem como as necessidades de aprimoramento e/ou expansão. Os Planos tinham que ser devidamente apreciados pelos mecanismos de gestão do território⁽³⁵⁾ para, posteriormente, serem enviados à gestão federal, que poderia aprovar a liberação de recursos, bem como assessorar estados e municípios no processo de implantação das redes.

O PAR prevê a organização da *Rede de Cuidados à Pessoa com Deficiência* a partir de três componentes: Atenção Básica; Atenção Especializada em Reabilitação Auditiva, Física, Intelectual, Visual, Ostomia e em Múltiplas Deficiências; e Atenção Hospitalar e de Urgência e Emergência, sendo cada um desses componentes composto por pontos de atenção específicos¹⁰.

Na Atenção Básica, formada pelas Unidades Básicas de Saúde, incluindo o trabalho dos Núcleos de Apoio à Saúde da Família (NASF) e a atenção odontológica, deveriam ser desenvolvidas ações voltadas à prevenção e identificação precoce das deficiências, por meio da qualificação do pré-natal, do acompanhamento do desenvolvimento infantil e da educação em saúde, para evitar situações que possam gerar deficiências, como os acidentes. Por meio da Atenção Básica, pessoas que já vivem a condição da deficiência devem ser acolhidas e a reabilitação assegurada, podendo ocorrer algumas práticas de cuidado neste mesmo componente ou ser necessário acionar serviços especializados. Para subsidiar a coordenação do cuidado, também se recomendava que a gestão local criasse linhas de cuidado e adotasse protocolos clínicos que poderiam, inclusive, fornecer critérios para realizar a classificação de risco e informações que os profissionais poderiam acionar para orientar os usuários¹⁰.

A atenção básica tem historicamente exercido papel aquém do esperado no que se refere ao cuidado da pessoa com deficiência, se restringindo a fazer o encaminhamento para a especialidade o que, muitas vezes, aumenta consideravelmente o número de consultas desnecessárias como também sobrecarrega a especialidade e os riscos para os pacientes¹²⁴.

⁽³⁵⁾ Pela Comissão Intergestores Bipartite (CIB), Comissão Interregional (CIR) e Controle Social.

Valorizando este componente, pretendia-se romper com a ideia de que todo cuidado à pessoa com deficiência estaria concentrado nos serviços de reabilitação, como se ela não apresentasse um conjunto de necessidades de saúde como qualquer outra pessoa. Visava-se romper com uma mentalidade, muitas vezes dos próprios profissionais, de que para atender pessoas com deficiência é sempre necessária uma expertise própria, quando isso nem sempre é verdade. Esta visão segregou as pessoas com deficiência, restringindo seus cuidados em saúde a espaços específicos. Até hoje constatamos certa invisibilidade das pessoas nos serviços de saúde, associada a uma completa dificuldade de acessibilidade.

Existia um estereótipo de que a pessoa com deficiência ia entrar no centro de reabilitação e ia ter todo o cuidado dela lá. E isso tem alguns problemas: primeiro, é segregar as pessoas com deficiência. Como se as questões de saúde das pessoas com deficiência fossem diferentes das questões de saúde das pessoas que não têm. Os centros de reabilitação, eles são parte do processo da reabilitação, mas as pessoas com deficiência têm outras necessidades. Elas são hipertensas, são diabéticas, são mulheres, são homens, são negras, são brancas, que têm necessidades tantas outras quanto de pessoas que não têm deficiência. Essa foi uma grande lacuna que hoje a gente tem conseguido avançar (Coordenador 1 – CER).

Foi apontado nas normativas sobre a *Rede de Cuidados à Pessoa com Deficiência* o quanto o componente da atenção básica é fundamental para o funcionamento da rede, porém, na prática, foram poucas as ações que verdadeiramente o valorizaram. Pode-se dizer que as publicações das Diretrizes de Atenção à Saúde podem subsidiar, em alguma medida, o trabalho dos profissionais da atenção básica, assim como a publicação do Caderno de Atenção Básica nº 39 sobre o Núcleo de Apoio à Saúde da Família¹²⁵, que contemplou questões referentes à reabilitação no contexto da Atenção Básica.

O componente da atenção especializada é formado por serviços de maior especificidade no atendimento à pessoa com deficiência, sendo formados pelos seguintes pontos de atenção: Centros Especializados em Reabilitação (CER); Serviços de Reabilitação habilitados em apenas um tipo de deficiência, comumente chamados de serviços de modalidade única; Centros de Especialidades Odontológicas (CEO) capacitados para atender pessoas com deficiência; e oficinas ortopédicas, responsáveis pela confecção, dispensação, adaptação e manutenção de OPM¹⁰.

Os CER são considerados a grande inovação da política, por haver contemplado três diferentes maneiras de configurá-los, a depender da quantidade e das modalidades de

reabilitação que oferece. Desta forma, poderiam constituir-se como um CER II, CER III ou CER IV, respectivamente, com duas, três, quatro ou mais modalidades de reabilitação, podendo ser elas auditiva, intelectual, física e visual¹⁰.

Este tipo de configuração já estava sendo pensado no Ministério da Saúde, na área técnica responsável, antes do *Viver sem Limite* e da *Rede de Cuidados à Pessoa com Deficiência*.

No período em que a gente (área técnica da pessoa com deficiência/MS) estava mexendo com a parte da saúde auditiva e outras partes da reabilitação física e visual, a pessoa com deficiência não tinha tanta visibilidade. (...) Então, com a proposta do *Viver sem Limite*, a área se voltou bastante para a rede de cuidados na área da saúde. Então tiveram várias reuniões, vários levantamentos da melhor proposta que se faria. Já se estava pensando, antes do *Viver sem Limite*, na proposta de fazer Centros Especializados de Reabilitação para ofertar para a pessoa com deficiência, principalmente para quem tem deficiência múltipla, um cuidado no mesmo lugar. Com o *Viver sem Limite* isso teve mais força para seguir em frente. Foi se formatando o CER com duas, três e quatro modalidades. (...) A proposta era integrar os serviços que já existiam e readequar os (marcos) normativos (...), em nenhum momento tirá-los da rede e, aqueles que tinham condição, aumentar a oferta para mais de uma modalidade (Consultor Ministério da Saúde).

Antes da definição dos CER, chegou-se a cogitar durante reuniões do *Viver sem Limite*, expandir o número de serviços nos moldes do SARA, como descrito no trecho a seguir:

Inicialmente, a presidenta (Dilma Rousseff) queria que fossem feitas várias unidades do SARA, porque era a referência que ela tinha e é uma referência boa, porque ele é muito bom. Só que o SARA é uma coisa estranha dentro da política pública de saúde, porque ele não está no âmbito do SUS. (...), mas o próprio SARA disse "nós não queremos". O argumento do SARA era que ele era uma "ilha de qualidade" e que se abrissem para existir vários SARAs se perderia na qualidade. Ao mesmo tempo, ela (a presidenta do SARA) se disponibilizava a compartilhar a expertise do SARA em qualificar as unidades (Gestor Secretaria de Direitos Humanos 1).

A *Rede de Cuidados à Pessoa com Deficiência* trazia, portanto, inovações no campo da reabilitação, que visavam, a partir dos CER, superar a fragmentação do cuidado induzido pelas normativas anteriores.

Eram várias portarias que, em última instância, elas fragmentavam a deficiência, quando, na verdade, a pessoa com deficiência em geral não tem um tipo só de deficiência. Mas a lógica que o Ministério da Saúde, na época, induzia era a lógica de serviços bem fragmentados. Tinham serviços de reabilitação auditiva, serviços de reabilitação física, reabilitação visual (...) (Coordenador 1 – CER).

A ideia era, paulatinamente, ir substituindo os serviços habilitados em modalidade única, para a lógica de, pelo menos, duas modalidades. Assim, era possível que um serviço de reabilitação que recebia recursos federais por apenas uma modalidade, ou serviços que não eram habilitados, mas que possuíam condições para tal, se transformasse em um CER. Para tanto, era necessário que o gestor estadual ou municipal, por meio do Grupo Condutor, expusesse esta intencionalidade no Plano de Ação (regional e estadual). O Ministério da Saúde seguiria com as devidas análises e, uma vez cumpridos os requisitos técnicos de qualidade, os serviços seriam habilitados¹²⁶.

Além de superar a fragmentação do cuidado, buscava-se ampliar o acesso, expandindo o número de ofertas de reabilitação.

Havia muito serviço para deficiência física e intelectual, mas pouquíssimos para auditiva e visual, em comparação às outras áreas. Então, os CER IV foram colocados nesta perspectiva, para abarcar as demais deficiências cuja oferta era pouca (Gestor Secretaria de Direitos Humanos 1).

Enquanto esta mudança não se concluía, os serviços que realizavam a reabilitação de apenas uma modalidade de deficiência foram incorporados à *Rede de Cuidados à Pessoa com Deficiência* e deveriam continuar funcionando de acordo com as normas que existiam à época da sua habilitação, somadas as normativas recentemente publicadas com a criação da rede.

Os serviços de reabilitação, sejam os de modalidade única, sejam os CER, devem realizar o diagnóstico, tratamento, concessão, adaptação e manutenção de tecnologia assistiva⁽³⁶⁾. Devem promover a equidade e ampliar o acesso, direcionar suas práticas no sentido

⁽³⁶⁾ Segundo documento elaborado pelo Comitê de Ajudas Técnicas da Subsecretaria Nacional de Promoção dos Direitos da Pessoa com Deficiência da Secretaria Especial dos Direitos Humanos da Presidência da República, que reunia diversos especialistas na área que efetuaram extensa revisão de literatura, o termo *tecnologia assistiva* foi definido como: “área do conhecimento, de característica interdisciplinar, que engloba produtos, recursos, metodologias, estratégias, práticas e serviços que objetivam promover a funcionalidade, relacionada à atividade e participação, de pessoas com deficiência, incapacidades ou mobilidade reduzida, visando sua autonomia, independência, qualidade de vida e inclusão social”¹⁰⁰.

de promover o vínculo com a equipe de saúde, adequar os serviços às necessidades das pessoas, proporcionar a atenção integral, contemplando garantia de acesso à informação, orientação e acompanhamento dos usuários, familiares e acompanhantes. Para isto, devem se constituir como lugar de referência dentro da rede de serviços; garantir que os dispositivos assistivos sejam criteriosamente escolhidos, adaptados e adequados, garantindo assim sua efetividade; lançar mão de ferramentas tecnológicas como Projeto Terapêutico Singular e Apoio Matricial e devem articular-se com a rede assistencial e educacional¹⁰.

Vale dizer que o componente da atenção especializada assumiu caráter central, sendo, muitas vezes, denominado o *coração da rede*. O que significa que o foco principal da política era a reabilitação, como se depreende do primeiro objetivo descrito na Portaria 793/12, que afirma ser objetivo da Rede de Cuidados à Pessoa com Deficiência promover cuidados em saúde **especialmente dos processos de reabilitação** auditiva, física, intelectual, visual, ostomia e múltiplas deficiências¹⁰.

Os esforços de construção desta *Rede* centraram-se na atenção especializada, onde a reabilitação é a principal prática executada, como traduz o trecho a seguir extraído do documento *Novos Comentários à Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência*.

A proposta de uma **política de reabilitação** (grifo meu) no âmbito do SUS, expressa pela Rede de Cuidados à Pessoa com Deficiência anuncia mudanças significativas nos modos de pensar e agir no campo do cuidado à saúde da pessoa com a deficiência^{127:167}.

A aposta era promover cuidado a partir da reabilitação. Quando se pensa em saúde para pessoa com deficiência, automaticamente se pensa em reabilitação, e reabilitar é restaurar a função perdida o máximo possível. A questão que se impõe a toda política de saúde que se norteia pelo princípio da integralidade é como construir um sistema de saúde capaz de atender as necessidades de pessoas com deficiência compreendendo que suas demandas vão muito além da reabilitação, que, em alguns casos, pode nem ser uma necessidade.

Desta maneira, a construção da *Rede de Cuidados à Pessoa com Deficiência* permaneceu seguindo a mesma tradição histórica de reduzir o cuidado à saúde às práticas de reabilitação, perpetuando inclusive uma lógica biomédica de encarar a deficiência⁷⁹.

O que queremos não é negar a reabilitação; reconhecemos que ela é uma das principais bandeiras de luta do movimento social de pessoas com deficiência e que o pleno acesso a ela ainda não está dado. De fato, tem sido uma demanda legítima, encarada como uma necessidade premente por praticamente todos os segmentos, exceto por uma parte das pessoas

com deficiência auditiva, os surdos usuários de Língua de Sinais, que exigem garantias de acesso à saúde em sua concepção mais geral⁽³⁷⁾.

Há de se levar em consideração que a reabilitação é o lugar onde o discurso médico impera com toda sua força, onde a verdade contida nele é pouco questionada. Que traços dos saberes sujeitados apontados nos capítulos anteriores aparecem na *Rede de Cuidados à Pessoa com Deficiência*? O que é deficiência para esta Rede? Apesar dela considerar a Convenção da ONU e o *Plano Viver sem Limite*, que definem pessoa com deficiência a partir da interação entre o acometimento biológico e as barreiras existentes na sociedade, a Portaria 793/2012 não deixa explícita sua definição de deficiência a não ser no trecho em que diz:

Considerando a necessidade de que o SUS ofereça uma rede de serviços de reabilitação integrada, articulada e efetiva nos diferentes pontos de atenção para atender às pessoas com demandas decorrentes de deficiência temporária ou permanente; progressiva, regressiva ou estável; intermitente e contínua¹⁰.

A principal maneira que o governo federal encontrou para atingir esse objetivo foi investindo na reabilitação, por meio da construção, ampliação, reforma ou habilitação de novos serviços.

A Rede da Pessoa com Deficiência foi bem estratégica, porque a forma de indução dela é a partir de uma lógica de indução financeira. A Rede da Pessoa com Deficiência é uma das redes que mais tem valor financeiro embutido. O CER IV, por exemplo, ele tem 345 mil por mês, que é maior que o custeio de uma UPA, por exemplo (Coordenador 1 – CER).

Além disso, pensou-se também em um centro especializado só para reabilitar, só para fazer terapia e que este seria o mais descentralizado possível. (...) Essa discussão parou. Com a troca de coordenadores, de diretor, acabou se modificando algumas coisas e uma delas era essa: serviços descentralizados vinculados a um serviço de referência para fazer só a parte de reabilitação mesmo, porque a gente sabe que o paciente não consegue, três ou duas vezes por semana, se deslocar para fazer terapia (Consultor Ministério da Saúde).

O último dos componentes desta rede trata da Atenção Hospitalar e de Urgência e Emergência, referindo-se ao atendimento prestado à população com deficiência nas portas

⁽³⁷⁾ Discutiremos este aspecto mais adiante.

hospitalares, incluindo as odontológicas, respeitando-se as prerrogativas de acolhimento, classificação de risco e cuidado, com equipes capacitadas para o exercício do cuidado em populações com deficiência¹⁰.

Estava criada, portanto, a política de saúde voltada à pessoa com deficiência. Sua operacionalização deveria atentar-se para as especificidades inerentes a cada usuário, associadas a questões voltadas especificamente à deficiência, como: acessibilidade e comunicação, necessidade de manejo clínico apropriado, adoção de medidas de prevenção ou redução do ritmo de perda da funcionalidade e/ou da melhora, manutenção ou recuperação da função.

O desafio que se impõe para a *Rede de Cuidados à Pessoa com Deficiência* é que ela funcione como um dispositivo de cuidado, dando conta das especificidades de cada segmento de pessoas com deficiência, sem incorrer nos erros que os vieses identitários apresentam. O presente estudo põe foco em um grupo específico para o qual a política é destinada - a população de pessoas com deficiência auditiva. Antes, porém, de prosseguir com uma análise genealógica da *Rede de Cuidados à Pessoa com Deficiência* focada na surdez, trataremos do universo da surdez nas sociedades disciplinares e abordaremos aspectos particulares da surdez no Brasil.

CAPÍTULO 4

ELEMENTOS HISTÓRICOS SOBRE A SURDEZ NAS SOCIEDADES DISCIPLINARES

Nesta parte do trabalho transitaremos por acontecimentos históricos sobre a surdez no mundo, privilegiando alguns fatos, localizados sobretudo na França e nos Estados Unidos. Não pretendemos com isso reduzir a história da surdez à história europeia ou americana, muito embora seja esta a que mais se encontra nos livros. No entanto, este recorte se faz necessário, pois nos permitirá entender a história da surdez no Brasil a partir de meados do século XVIII e como ela se desenvolverá no país até os dias atuais.

Surdo: o perfeito anormal

Na Antiguidade, por seus gritos e gestos, os surdos eram comparados aos animais. Por muitos séculos foram considerados seres imperfeitos, inválidos e inúteis para a sociedade, de modo que, até o século XIX, ainda se questionava se eles possuíam ou não um caráter humano. Estas práticas eram endossadas por preceitos aristotélicos que atrelavam a condição humana à presença da linguagem, tida como sinônimo de fala. Segundo Benvenuto¹²⁸, neste momento histórico, o surdo se encaixava perfeitamente no domínio do monstro, fazendo um paralelo com uma das figuras que Foucault¹²⁹ constrói para analisar a genealogia do homem anormal⁽³⁸⁾. A organização da vida humana em torno da comunicação oral tornava o mundo um

⁽³⁸⁾ O “monstro” é uma figura que, simultaneamente, é vista como uma violação das leis da sociedade e da natureza, mais próximo do animal que do humano. Sua existência por si só seria uma infração das leis naturais e, por conseguinte, das leis jurídicas, tais como o direito civil, o direito canônico ou o direito religioso. Paradoxalmente, esta violação da lei não suscitou uma resposta legal, mas sim uma resposta traduzida em piedade ou vontade de eliminação, seja por atitudes violentas ou por cuidados médicos. No século XVII e com maior ênfase no século XVIII, surge a figura do “indivíduo a corrigir”. Seu contexto de aparecimento é na relação com a família, envolvendo o poder exercido por ela em seu interior e a gestão de seus bens. Ao contrário da figura do “monstro”, cuja relação se dava com a sociedade, no indivíduo a ser corrigido o máximo que extrapola o âmbito familiar é a relação que ela tece com instituições que a apoiam. Inicialmente, é no âmbito da família que a necessidade de correção do indivíduo aparece para, posteriormente, ser incorporada por instituições como a escola, a paróquia, a igreja, a polícia. “O indivíduo a corrigir”, ao contrário da figura do “monstro” que era rara, é tão frequente que passa a ser regular, quase uma regra. Esta regularidade faz com que se possa identificá-lo imediatamente, sem que se necessite provas, o que impede a demonstração de que ele é um incorrigível e significa que ele será sempre alguém a ser corrigido, mesmo que este fim nunca seja alcançado. Aplicam-se infinitas medidas interventoras para “corrigir o incorrigível”. Este eixo da “corrigibilidade incorrigível” vai servir de suporte a todas as instituições específicas para o homem anormal que se desenvolveram no século XIX. A terceira figura foucaultiana constituinte do homem anormal é “a criança masturbadora”, cujo contexto de aparecimento também é a família, mas agora em um lugar mais íntimo, aquele que envolve os cuidados da criança e os espaços em que os membros habitam. Foi um período em que as perversões morais, tal qual a masturbação, era usada como justificativa para quase todos os males existentes, presente em quase todos os indivíduos e mantida em profundo segredo. Estes domínios se

universo inacessível para o surdo, no qual ele era impedido de exercer direitos, como o de assumir heranças¹³⁰.

Moura¹³¹ apontou que, no final da Idade Média, nobres descontentes com o fato de que seus filhos surdos não poderiam herdar os bens da família passaram a exigir do preceptorado⁽³⁹⁾ o ensino da fala que, uma vez aprendida pelos surdos, lhes asseguraria o *status* de humano e, conseqüentemente, de pessoa jurídica.

Os primeiros relatos que se tem sobre o trabalho voltado para a educação de surdos remontam aos escritos do monge beneditino Pedro Ponce de León (1520-1584), responsável pela educação de dois filhos do marquês de Bergala e sobrinhos do condestável de Castilla, na corte do rei de Espanha. O monge pertencia a uma das congregações religiosas cujo silêncio era hábito monacal que pautava a vida e que, para se comunicarem entre si, haviam criado alguns sinais. Eles acabaram servindo de elo com os surdos e foram o meio pelo qual Ponce de León obteve êxito no ensino da fala, leitura, escrita, reza e compreensão dos ensinamentos do Cristianismo¹²⁸.

O trabalho deste preceptor significou para a nobreza a possibilidade de transmitir seus bens e, para o pensamento filosófico, um princípio de contestação das afirmações aristotélicas, por demonstrar que, ao contrário do que se acreditava até o momento, os surdos possuíam capacidades intelectuais e, portanto, de aprendizado.

Alguns anos depois, Charles-Michel de L'Épée (1712-1789), conhecido como Abbé de L'Épée, na França, foi quem pôs em xeque os paradigmas da época que condicionavam a fala à capacidade intelectual e ao caráter humano¹³¹. Ele reconheceu que os sinais utilizados pelos surdos possuíam uma base comunicativa e desenvolveu um método de ensino a partir deles. Este momento foi descrito na história como sendo a origem da língua de sinais na França, apesar do abade nunca ter negado que os surdos já se comunicassem entre si por sinais^{132,133}. Hoje, se tem clareza que não foi preciso que nenhum ouvinte ensinasse ou criasse os sinais para os surdos. O que o Abade L'Épée fez foi aproximar-se dos surdos, observar os sinais e desenvolver uma técnica de ensino que ia do escrito ao oral e não o oposto, como se fazia até então, tirando a oralidade do foco da educação de surdos.

Para o abade, perdia-se muito tempo ensinando o surdo a falar e, por isso, decidiu preocupar-se mais em ensinar conceitos abstratos, considerados mais relevantes aos valores

apresentavam inicialmente de forma isolada, mas passaram a se intercambiar e a se sobrepor no século XIX, na medida em que se estabeleceu uma rede regular de saber e poder a respeito do indivíduo anormal¹²⁹.

⁽³⁹⁾ Apenas quem tinha acesso à educação eram os nobres, que pagavam pelo ensino realizado por preceptores, normalmente ligados à igreja.

cristãos da época¹³¹. Alguns autores, como Wrigley¹³² e Ladd¹³⁴, associam este momento com o de colonização do homem branco europeu a outros povos considerados inferiores, selvagens e sem língua, supostamente necessitados da salvação divina, que a igreja prontamente supriria.

L'Épée é considerado um nome muito importante na história da surdez, pois seu método mudaria para sempre os rumos do ensino do surdo e sua posição de sujeito na sociedade. No entanto, há de se compreender que, à época, a surdez foi a grande oportunidade que o abade teve de entrar nas discussões filosóficas sobre linguagem e condição humana, discussões estas que fascinavam a intelectualidade europeia naquele momento. O interesse era mais voltado para a verdade sobre a linguagem e sobre o homem em si do que para as pessoas surdas¹³².

O abade L'Épée criou, em 1760, o Instituto Nacional para Surdos-Mudos de Paris⁽⁴⁰⁾, primeira escola pública para surdos, democratizando o ensino, antes privilégio de uma minoria abastada¹³¹. Antes de ser denominada escola, o instituto era considerado um asilo para surdos, para onde eram levados visando proteger a sociedade do contato com estes seres considerados anormais¹³².

O abade alcançou notória popularidade já no final da vida, quando fazia exposições públicas de alunos surdos, o mais conhecido deles, Jean Massieu. No entanto, muitos trabalhos que analisam o método de ensino de L'Épée indicam que ele possuía uma abordagem inadequada para entender os atributos dos sinais, porém, este fato é anulado nos registros históricos por uma profunda gratidão por ter criado a primeira escola formal para surdos¹³².

Na contramão de L'Épée, Samuel Heinicke (1729-1790), na Alemanha, publicou um livro criticando os sinais utilizados pelos surdos, disseminando a ideia de que eles impediam o desenvolvimento da fala. Fundou uma instituição para surdos, em Leipzig, no ano de 1778, cujo método de ensino visava à oralidade, embora utilizasse alguns sinais e o alfabeto digital⁴⁷. Bradwood, na Inglaterra, também desenvolveu técnicas que tinham os mesmos propósitos, porém, o acesso a elas não era gratuito. O sigilo de Bradwood acabou fazendo com que suas técnicas se perdessem na história¹³¹.

Havia, portanto, no século XVIII, dois métodos de educação de surdos em disputa – o da escola francesa e o da escola alemã - que, progressivamente, influenciaram o surgimento de novos estabelecimentos educativos para surdos em todo o mundo. Muitos deles foram criados por discípulos de L'Épée, como a primeira escola para surdos das Américas.

Segundo Benvenuto¹²⁸, em 1815, o reverendo Thomas Hopkins Gallaudet (1787-1851) viajou dos EUA à França para estudar no Instituto de Surdos de Paris, com o abade

⁽⁴⁰⁾ Passou a chamar-se Instituto Nacional dos Jovens Surdos de Paris (INJS), em 1791¹³⁵.

Sicard, sucessor de L'Épée. Quando retornou aos EUA, levou consigo Lauret Clérc, professor surdo e aluno de Sicard para fundar o *The Connecticut Asylum for the Education and Instruction of Deaf and Dumb Persons*, hoje a renomada *Gallaudet University*⁽⁴¹⁾. Desta forma, a história americana dos surdos sofreu forte influência das filosofias e práticas educacionais francesas, embora a influência alemã tenha se feito presente anos depois, em 1897, com a criação da *Clarck Institution*, escola puramente oralista destinada a crianças pequenas e que estabeleceu competição com a escola fundada por *Gallaudet*¹³⁷.

Neste momento, o próprio Instituto Nacional para Surdos-Mudos de Paris já havia assumido um novo caráter, após a morte do abade L'Épée. Jean Massieu, seu mais destacado aluno surdo e que seria o sucessor de Sicard, foi afastado justamente por ser surdo¹³⁷. Isto ocorreu devido à influência de Jean-Marc Itard⁽⁴²⁾ (1775-1838), um dos atores da expansão do poder médico e contrário à língua de sinais. Ele foi nomeado, em 1800, o primeiro médico-chefe da instituição, mudando a tônica do trabalho que vinha sendo realizado pelos antecessores.

As primeiras pesquisas de Itard voltavam-se para a cura da surdez, aquisição da fala e aproveitamento de resíduos auditivos⁴⁷. Ele não media esforços para fazer com que os surdos escutassem e seus experimentos levaram, inclusive, alguns surdos à morte. Uma nova visão tomou conta do espaço institucional. A surdez, que antes era vista como um problema filosófico, religioso e social, passou a se configurar como um problema da medicina embasada por um discurso médico-patológico da surdez^{128,137}.

Segundo Séguillon (1998) citado por Benvenuto¹²⁸ é de Itard a invenção do audímetro, aparelho que servia para medir a audição e classificar a surdez, possibilitando estabelecer gradações de perdas auditivas. Estavam estabelecidos os parâmetros com que seriam comparados os surdos, sempre em relação a critérios de normalidade atrelados aos ouvintes. Quanto mais distante desta norma, isto é, quanto menos escute ou sua fala for menos inteligível ou até inexistente, mais “anormal” ele será. O objetivo a ser perseguido era restaurar a norma, lógica aplicada não apenas à surdez, mas a tudo que fosse considerado anormal. É neste contexto, de patologização da surdez, que ocorre a aproximação da medicina com a educação, um casamento que nunca mais se desfez.

⁽⁴¹⁾ *The Connecticut Asylum for the Education and Instruction of Deaf and Dumb Persons* passou a chamar-se *Hartford School* e, posteriormente, *National Deaf-Mute College* após sua fundação ser autorizada pelo Congresso Americano (VALIANTE, 2009). Em 1954, em homenagem a seu fundador, recebeu o nome de *Gallaudet College* e, em 1986, quando passou a se configurar como uma universidade (primeira universidade de surdos do mundo), assumiu o nome atual – *Gallaudet University*¹³⁶.

⁽⁴²⁾ Itard foi aluno de Dr. Philippe Pinel (1745-1826)¹³².

Até o século XVIII, o corpo dos indivíduos era feito para ser supliciado e castigado. A partir do século XIX, o corpo adquire uma significação totalmente diferente; ele não é mais o que deve ser supliciado, mas o que deve ser formado, reformado, corrigido, o que deve adquirir aptidões, receber um certo número de qualidades, qualificar-se como corpo capaz de trabalhar¹³⁸.

Para tanto, como afirma Séguillon (1998) citado por Benvenuto¹²⁸, inúmeras invenções foram elaboradas ao longo do século XIX (cornetas, poltronas acústicas) e seguiram sendo aprimoradas no século XX, até serem criadas as primeiras próteses auditivas elétricas. Simultaneamente, avançaram as técnicas terapêuticas de oralização que deram as bases para a ortofonia moderna.

Sobre este processo, Benvenuto¹²⁸ afirmou:

A medicalização da educação de crianças surdas, inscrita nesta ideologia, dará as costas progressivamente aos princípios educativos do abade de l'Épée. Desde começos do século XIX não cessará de afirmar e constituir um novo discurso e um novo olhar sobre os surdos: de homem-besta, o surdo se torna objeto do discurso médico e sua educação a ponta de lança de um processo de ortopedização da pedagogia^{128:242}.

Ainda no século XIX, o II Congresso Internacional sobre a Instrução dos Surdos, ocorrido em Milão (1880) e organizado por teóricos e profissionais da corrente oralista, marcou para sempre a história da surdez, ao assumir o lema '*O sinal mata a - palavra*'^{139:80}. No evento, só existia um participante surdo. Dois terços eram italianos e, os outros, se mesclavam entre franceses, ingleses, suecos, suíços, alemães e americanos¹³⁵.

No contexto das discussões em torno do ensino de alunos surdos, o que estava em disputa era qual prática de saber, qual discurso era verdadeiro e, portanto, poderia pautar a educação e a vida dos surdos. No entanto, é fato que, a esta altura, eram muitas as instituições ao redor do mundo que já funcionavam em uma perspectiva oralista, inclusive o Instituto criado pelo abade L'Épée. A partir do Congresso de Milão o uso dos sinais foi proibido, os professores surdos demitidos e toda a sorte de técnicas reabilitadoras foram implantadas. Assim, o que antes já era executado, assumiu caráter legítimo.

Na prática escolar, a primeira medida educativa para coibir o uso da língua de sinais foi obrigar os alunos surdos a sentarem sobre suas mãos. Em seguida, retiraram-se as pequenas janelas das portas das salas de aula para impedir a comunicação sinalizada entre os alunos. Os

professores surdos e seus auxiliares deveriam deixar a escola e os institutos. E, para estabelecer uma nova pedagogia e promover a educação das novas gerações de pessoas surdas, criaram-se sistemas reabilitadores altamente refinados na regulação e controle do corpo. Retirou-se a língua de sinais de circulação no espaço escolar e demitiram-se os professores surdos, eliminando, também, o papel do surdo adulto, produtor e reproduzidor de aspectos culturais da comunidade de surdos. No seu lugar, a balança dos poderes pende para as técnicas de treinamento e para as práticas e aparelhos ortopédicos: as próteses, os implantes, as cirurgias, o treinamento auditivo, a leitura labial, a articulação dos fonemas, as audiometrias, os exercícios respiratórios, a aquisição do vocabulário, etc^{135:38}.

Ao contrário do que se difunde, o Congresso de Milão não provocou mudanças instantâneas, em escala global, nas práticas pedagógicas. No estado espanhol, por exemplo, a influência deste Congresso foi quase inexistente. Havia na Espanha, já antes deste evento, centros educativos que atuavam em uma perspectiva oralista e outros que não, de modo que depois das decisões do Congresso eles continuaram funcionando na mesma perspectiva que já vinham adotando¹³⁹. Isto para exemplificar que, ao contrário do que se difunde, o Congresso de Milão não foi um *antes e depois* da língua de sinais, como se de repente tivesse sido decidido que os sinais são prejudiciais. O congresso de Milão é apenas um marco de práticas que há tempos já vinham sendo executadas e que, neste evento, tiveram seu discurso ainda mais legitimado e difundido. Contudo, é inegável que o Congresso de Milão suscitou inúmeros debates sobre os rumos da educação dos surdos na Europa e na América e, conseqüentemente, em inúmeros países influenciados por estas potências.

As medidas do Congresso de Milão perpetuaram-se por pelo menos cem anos¹⁴⁰, sendo o refinamento da tecnologia de aparelhos auditivos no século XX uma das principais razões que reforçaram a persistência do enfoque oral. Crescia a esperança de que seria possível restaurar a audição do surdo, que era, cada vez mais, objeto da saúde e de suas práticas normalizadoras, que lhe prometiam assegurar a condição de ouvinte. A reabilitação auditiva ganhou espaço nesse momento, utilizando-se de todos os recursos tecnológicos disponíveis, como aparelhos auditivos e implantes cocleares⁽⁴³⁾, e terapêuticos, como as técnicas de

⁽⁴³⁾ O implante coclear é um estimulador elétrico introduzido na orelha interna do paciente, por um procedimento cirúrgico, formado por uma unidade externa de processamento de fala e por uma unidade interna de suporte, sendo que ambas as unidades fazem contato entre si por meio de um ímã. A programação é constituída por uma antena de recepção e eletrodos de estimulação, usados para promover uma estimulação auditiva nos sujeitos com surdez profunda. Sua finalidade é restaurar a sensação de audição para melhorar a capacidade de comunicação dos surdos¹⁴¹.

treinamento auditivo e leitura labial^{135,142}, entre outras maneiras de efetuar a correção do corpo e da forma de viver.

Sete anos depois do Congresso de Milão, *Gallaudet* participou de um encontro na Inglaterra, juntamente com Grand Bell, contrário à língua de sinais, para debaterem e exporem seus argumentos contra ou a favor da língua de sinais. A comissão do evento (*British Royal Comission*) concluiu que toda criança surda deveria ser submetida ao ensino pelo sistema oral por, pelo menos, um ano e somente se ela não obtivesse progressos deveria ser exposta ao ensino dos sinais¹³⁷.

O discurso médico-patológico, que compreende a surdez como uma deficiência, se fortalece enquanto discurso verdadeiro, reforçando e embasando práticas de poder que visam a transformação da pessoa surda em ouvinte, a partir de reabilitação com profissionais de fonoaudiologia⁽⁴⁴⁾, aparelhos auditivos ou mediante cirurgia, como a de implante coclear.

As próteses auditivas em crianças pequenas começaram a ser usadas na década de 50, época em que a tecnologia permitiu tal uso. Assim, com o aproveitamento do resíduo auditivo, aliado ao treino de fala e da leitura labial, visava-se alcançar a oralidade¹³³.

De fins do século XIX até grande parte do século XX, o oralismo foi o método pedagógico privilegiado na educação dos surdos. Seu objetivo é promover a integração da criança surda na sociedade majoritariamente ouvinte, dando-lhe condições de desenvolver a língua oral. Muitos profissionais começaram a investir no aprendizado da língua oral pelos surdos e, por acreditar na relação entre linguagem oral e desenvolvimento cognitivo, as escolas condenavam a utilização da língua de sinais, sob o argumento de que esta seria “prejudicial” para a aprendizagem da língua oral e, conseqüentemente, para a cognição¹³⁰.

O saber médico-patológico da surdez se fortaleceu e com ele a ideia de que os surdos que não desenvolviam habilidades orais apresentavam déficit cognitivo, sendo classificados como deficientes mentais. Não é por acaso que, na atualidade, encontramos resquícios desse pensamento quando a surdez é associada à deficiência intelectual, inclusive por profissionais.

As primeiras instituições de ensino tiveram, de início, um papel importante, que foi situar o surdo na ordem do humano, uma vez que demonstravam que ele era um ser educável. Por outro lado, estas instituições, que surgem com o advento das sociedades disciplinares, transformaram-se em verdadeiros espaços de confinamento e de aplicação de técnicas de

⁽⁴⁴⁾ No Brasil, o profissional que atua na reabilitação, buscando o desenvolvimento da fala e da leitura orofacial, é denominado fonoaudiólogo, mas, em outros países, esta profissão possui diferentes denominações e configurações, como *logopeda*, na Espanha, *terapeuta da fala*, em Portugal, e *speech therapist*, nos Estados Unidos.

sujeição do corpo, buscando devolver ao surdo o sentido perdido – a audição. A intenção era fazer o surdo se converter em algo que ele nunca poderia vir a ser, ou seja, transformar-se em um ouvinte. Neste momento, Benvenuto¹²⁸ identifica no surdo “o indivíduo a ser corrigido”, tal qual a segunda figura foucaultiana da genealogia do homem anormal.

Estas instituições e sua forma de organização possuíam a capacidade de controlar toda dimensão temporal da vida dos indivíduos. Era o fato do indivíduo pertencer a um grupo que fazia com que ele pudesse ser vigiado e vigiado pelo próprio grupo. Nas instituições que se formam no século XIX, não é de forma alguma na qualidade de membro de um grupo que o indivíduo é vigiado; ao contrário, é justamente por ser um indivíduo que ele se encontra colocado em uma instituição, sendo esta que irá constituir o grupo, a coletividade que será vigiada. É enquanto indivíduo que se entra na escola, no hospital ou na prisão¹³⁸.

Enquanto lugares de práticas disciplinares, as instituições eram dotadas de extrema organização do espaço e do tempo, aplicando com rigor múltiplas privações. O exercício físico, a higiene, as práticas de prevenção de doenças começaram a ser aplicadas diretamente ao corpo do surdo¹³⁵. Era aplicada uma vigilância constante sobre os indivíduos por alguém que exerce sobre eles um poder e que ao exercê-lo tanto vigia, quanto constrói a partir desta vigilância, um saber a respeito deles, com o objetivo de decifrar se o indivíduo se conduz ou não como deve, conforme a regra determinada. É o poder organizado em torno da norma¹³⁸.

Este poder disciplinar fez parte de um conjunto de práticas infringidas não apenas ao surdo, mas a todos aqueles que eram alvo da repressão e do combate às perversões morais, cuja principal manifestação era a masturbação. O combate a este mal residia em exercer o controle dos corpos. A ginástica serviu a estes propósitos e, quando aplicada aos surdos, tinha a função de impossibilitar a comunicação por meio dos sinais, uma vez que os movimentos ficavam restritos. Ao mesmo tempo, acreditava-se que o trabalho corporal também proporcionaria as condições respiratórias adequadas para a produção da fala pelo indivíduo surdo¹²⁸. Benvenuto¹²⁸ identifica o surdo, neste momento, como a terceira figura apresentada por Foucault como constituinte do homem anormal - “a criança masturbadora”.

Associado às duas últimas figuras foucaultianas, o “monstro” manteve-se presente no imaginário da sociedade, de modo que, até o século XIX, ainda se questionava se o surdo era ou não da ordem do humano. Para Benvenuto¹²⁸, o surdo era a representação do perfeito “anormal”, cuja história foi marcada por inúmeras práticas de poder-saber, mas também por uma resistência pouco contada na história da surdez, muitas vezes entendida como uma não-história. Na perspectiva genealógica, é justamente na clivagem dos confrontos que reside o

saber histórico das lutas e é sobre este conjunto de práticas de saber-poder que buscaremos tratar no próximo item.

A resistência Surda

As instituições que surgiram com o advento das sociedades disciplinares e onde os surdos eram confinados tiveram um efeito não planejado. Ainda que o controle dos corpos existisse por meio das técnicas terapêuticas e da atividade física, os surdos institucionalizados sempre encontravam momentos para discutir sobre sua própria condição e para fazer uso da língua de sinais, por mais proibida ou evitada que ela fosse^{132,143}.

A França, como já apresentado, protagonizou o debate acerca da surdez desde o século XVIII. Deste contexto emergiram grandes líderes surdos, como Saboureaux, De Fontenay, Pierre Desloges, Jean Massieu e Ferdinand Berther¹⁴⁴. Em 1779, Desloges fez importante registro de como eram os encontros entre os surdos, as discussões travadas e como a língua de sinais permitia a interação entre eles¹⁴⁵.

Em 1834, um grupo de surdos começou a organizar banquetes em homenagem ao abade L'Épée, anos após sua morte, fato este apontado por Bernard Mottez (1992) citado por Benvenuto¹²⁸ como o ano do nascimento do movimento surdo. Quatro anos depois, como consequência destes encontros, foi criada a primeira associação de surdos do mundo, cuja principal marca era reforçar o lugar do surdo a partir da língua de sinais. Alguns congressos, realizados desde 1873, permitiram o encontro de surdos de diferentes lugares e favoreceram a formação de um campo discursivo comum, em que se debatiam estratégias para se viver em um mundo predominantemente orientado pelos sons⁶.

Na mesma época em que ocorreu o Congresso de Milão, em 1880, foi organizada *por e para* surdos a Convenção Nacional de Surdos-Mudos nos Estados Unidos, como uma forma de resistência às medidas do Congresso de Milão e que teve por finalidade debater as condições socioculturais dos surdos e criar uma associação¹³⁷. Os surdos começaram a se organizar para resistir às práticas de saber-poder que lhes eram infringidas e que tornavam seus saberes sujeitados e oprimidos pelo discurso verdadeiro, médico-patológico da surdez, buscando então uma insurreição.

Ao mesmo tempo em que a pedagogia seguia investindo por todo o século XIX e XX em uma postura ortopédica, abolindo a língua de sinais e os professores surdos do espaço escolar para dar total ênfase ao ensino da oralidade, grupos de surdos tomam consciência e passam a contestar o poder médico. Uma das maneiras que eles encontraram para se articular

foi por meio dos jogos esportivos que, ao contrário das práticas de exercícios físicos aplicadas nos estabelecimentos de ensino do século XIX, promoviam momentos de discussão e o surgimento de lideranças surdas.

Na década de 50, um coletivo de pessoas surdas começou a se constituir em âmbito internacional, reflexo de uma organização de outros coletivos de surdos em diversos países do mundo, organizados em associações ou federações nacionais¹³⁹. Em 1951, ocorreu o primeiro Congresso de Surdosmudos, em Roma, ocasião em que foi fundada a *World Federation of the Deaf (WFD)*⁽⁴⁵⁾, uma das mais antigas organizações internacionais de pessoas com deficiência do mundo, cuja principal bandeira de luta é a defesa da língua de sinais. Sua criação foi motivada pelo fato de que os direitos humanos dos surdos vêm sendo constantemente violados, na medida em que enfrentam barreiras para participação nas decisões políticas que afetam sua própria vida^{7,146}.

Muitas organizações nacionais de pessoas surdas em diversos países estão vinculadas à *WFD* e, juntas, têm procurado promover a garantia de direitos dos surdos, em igualdade de condições com qualquer cidadão⁷. No primeiro Congresso Mundial, ocasião em que a *WFD* foi fundada, existiam delegados de 25 associações nacionais de surdos de diferentes países; atualmente, há associações em 133 países, distribuídos nos cinco continentes¹⁴⁶.

Desta forma, ela foi ganhando cada vez mais protagonismo ao longo dos anos, à medida em que passou a ser a representação mundial dos surdos junto a diversos organismos internacionais, como ONU e OMS¹³⁹. Exemplo disso foi o trabalho conjunto por ocasião da elaboração do texto da *Convenção dos Direitos da Pessoa com Deficiência*, sendo que continua ativamente envolvida na implementação da Convenção e nas etapas de monitoramento dos Estados Membros que ratificaram o documento.

O texto da Convenção, no Capítulo da *Educação*, preconiza que os Estados-Partes ofereçam meios que os permitam adquirir as competências práticas e sociais necessárias à sua plena participação no sistema educacional e social. Para tanto, no que se refere às crianças surdas, preconiza que o aprendizado da língua de sinais e promoção da identidade linguística da comunidade surda seja facilitado e que as aulas sejam ministradas “nas línguas e nos modos e meios de comunicação mais adequados ao indivíduo e em ambientes que favoreçam ao máximo seu desenvolvimento acadêmico e social”^{105:50}.

⁽⁴⁵⁾ <https://wfdeaf.org/who-we-are/>

Diniz e Barbosa¹⁴⁷ ressaltam o destaque dado pela Convenção, a respeito das muitas possibilidades de comunicação, valorizando a língua de sinais. Ela não aparece no texto com caráter meramente ilustrativo, mas sim representando um posicionamento político de que há várias formas legítimas de se comunicar, cujo reconhecimento, valorização e defesa é papel do Estado.

Fomentando o debate acerca da surdez, na década de 60 pode-se identificar o despertar de iniciativas de pesquisa sobre a surdez a partir do campo da linguística e da psicolinguística, interessadas especialmente pela língua de sinais¹³⁹.

Aqui identificamos um movimento interessante que Foucault nos ajuda a analisar. Os saberes que rondavam as discussões dos surdos nos eventos, associações e encontros que eles promoviam eram permeados por saberes não conceituais, pouco elaborados e, portanto, um saber menor, sem validade científica. Estes, sem dúvida, são saberes históricos que estavam disfarçados, reprimidos pelo regime de verdade que se impunha. Na medida em que eles passam a ser sistematizados e discutidos no âmbito da “ciência”, neste caso, da linguística e da psicolinguística, a crítica os põe em destaque fazendo com que reapareçam por meio da erudição.

Uma das pesquisas que mais contribuiu para uma mudança de rumo na discussão sobre a surdez foi a do linguista norte-americano William C. Stokoe, que culminou com a publicação da obra *Sign language structure*. Ele comprovou que a língua de sinais americana e a língua oral possuíam as mesmas características linguísticas, atribuindo *status* de língua ao que antes era considerada uma linguagem gestual¹⁴⁸. Esta pesquisa serviu para postular que os surdos não são nem mais, nem menos humanos, que qualquer outra pessoa¹⁴⁹.

Santana e Bérghamo¹⁵⁰ discorrem sobre o impacto que representou a atribuição de língua aos sinais realizados pelos surdos:

Conferir à língua de sinais o estatuto de língua não tem apenas repercussões linguísticas, tem repercussões também sociais. Ser normal implica ter língua, e se a anormalidade é a ausência de língua e de tudo o que ela representa (comunicação, pensamento, aprendizagem etc), a partir do momento em que se configura a língua de sinais como língua do surdo, o estatuto do que é normal também muda. Ou seja, a língua de sinais acaba por oferecer uma possibilidade de legitimação do surdo como “sujeito de linguagem”. Ela é capaz de transformar a “anormalidade” em diferença, em normalidade^{150:567}.

Rodríguez-Martín¹³⁹ também comenta sobre a obra de Stokoe:

La publicación de esta obra marca un antes y un después en los estudios sobre el colectivo de personas sordas signistas, dando un paso adelante hacia la configuración de lo que más tarde se vendrá a denominar Comunidad Sorda, proporcionando entidad de lengua a lo que con anterioridad era denominado mímica^{139:89}.

A pesquisa de Stokoe¹⁴⁸ foi fundamental para, na década de 70, instrumentalizar um novo movimento de protesto e de reivindicação que se iniciou nos Estados Unidos e, posteriormente, se disseminou para a França e vários outros países do mundo, incluindo o Brasil. Na França, ele ficou conhecido como “o despertar surdo”, depois de aparentes cem anos de silêncio e de aceitação da proibição do uso da língua de sinais¹²⁸. Silêncio aparente porque, apesar dos sinais terem sido reprimidos formalmente no Congresso de Milão e nas práticas dos profissionais da educação e da saúde, estes ainda continuavam vivos, vazando e escapando às formas de repressão, como linhas de fuga.

É neste período que surge, nos Estados Unidos, um novo campo, conhecido como *Deaf Studies*⁽⁴⁶⁾. Seu objetivo era a afirmação dos sinais como língua e de que as pessoas surdas possuíam uma história e uma cultura que as identificavam, como afirmaram Myers e Fernandes¹⁴⁹.

Deaf Studies in the United States was born out of a movement in the 1960s and 1970s when linguistic scholars were struggling to prove that American Sign Language (ASL) is a language and Deaf people have a culture, history, and educational practices that are important to learn about^{149:30}.

Para ser mais específico, o termo *Deaf Studies* passou a ser usado em 1971 quando o diretor executivo da *National Association of the Deaf*, Frederick Schreiber, o nomeou publicamente, fazendo um paralelo com a existência de termos como *Black Studies*, *Jewish Studies*, entre outros¹⁴⁵.

Para Marschark e Humphries¹⁵¹, os *Deaf Studies* emergem de dentro dos campos da sociologia, antropologia e etnografia e empreendem análise sobre as pessoas surdas e sobre sua língua, envolvendo o comportamento, a história, a comunidade e a cultura surda.

É um campo de estudos que passa a considerar a surdez a partir das próprias pessoas surdas, elaborando pesquisas, seja por surdos ou por ouvintes, porém sempre valorizando a participação ativa dos próprios surdos no processo de conhecimento¹³⁹. Os *Deaf Studies* eram

⁽⁴⁶⁾ O Departamento de Estudos Surdos da Universidade *Gallaudet* é uma das poucas instituições no mundo a oferecer mestrado como uma especialização acadêmica.

a mais potente resistência que já havia se constituído contra o discurso e o poder médico sobre a surdez.

A década de 70 foi marcada pela criação de inúmeros grupos de pesquisa em diferentes universidades americanas e britânicas (*Boston University, California State University, Gallaudet University, University of Bristol*), sendo o primeiro deles criado por Stokoe na *Gallaudet University*. Surgem também, no meio científico, revistas especializadas nos *Deaf Studies*, como a *Sign Language Studies*¹⁴⁵, afinal o contra-discurso precisava circular, aumentando assim as possibilidades de confronto frente ao discurso verdadeiro.

Passa a circular um novo discurso – o socioantropológico, em contraponto ao discurso médico-patológico. Apesar da pesquisa de Stokoe¹⁴⁸ e de inúmeras outras subsequentes, reforçando não apenas o *status* de língua a língua de sinais, mas também que língua oral e de sinais não constituem uma oposição, ou seja, podem coexistir e ser adquiridas inclusive por uma mesma pessoa, a despeito disso a língua de sinais ainda hoje é associada a uma forma de comunicação primitiva¹⁵², ou seja, ela é, em muitos espaços, um *saber sujeitoado*.

No discurso dos *Deaf Studies*, busca-se combater a ideia de que ouvintes são superiores aos surdos porque ouvem, ideia que foi denominada de *audism*¹⁴⁹. Os surdos seriam parte de uma comunidade linguística minoritária, cujo traço principal é a comunicação por meio da língua de sinais. Nessa comunidade - a comunidade surda - seriam compartilhados valores culturais, sentimentos de identidade grupal, o autorreconhecimento e a respectiva identificação como surdos. Um novo sujeito surdo acabara de ser produzido.

Perlin¹⁵³ afirma que fazem parte da cultura surda símbolos e práticas que não se misturam à cultura ouvinte, por ser disciplinada pelo visual. Já a identidade surda, para esta mesma autora, apresenta formas multifacetadas a depender do quão incidente for o poder exercido pelos ouvintes sobre o surdo, podendo a identidade surda ser, inclusive, negada pelo próprio surdo, devido à repressão da cultura dos ouvintes.

Entendemos que a noção de identidade surda surge, neste momento, também como uma estratégia de resistência. Ela pressupõe um surdo dotado dos mesmos traços, de um conjunto de características que supostamente os homogenizaria em um mesmo grupo. A identidade surda compõe um novo discurso sobre a surdez que também reivindica um status de verdade, porém, ao fazê-lo, subtrai a singularidade dos sujeitos surdos.

Rodríguez-Martín¹³⁹ ressalta que a comunidade surda se autodenomina não só uma minoria linguística, mas também uma minoria étnica. Isso a coloca em uma posição de reivindicar o mesmo que outras minorias étnicas, como o direito de acesso à própria língua, o

direito de ser educada em um sistema que não seja oralista, o direito de acesso à sua história e de ter organizações que a representem.

Nesta perspectiva antropológica e cultural, a surdez é uma experiência visual que só se tornou possível devido à ausência de audição, que promove a possibilidade de uma outra forma de experienciar o mundo e de nele se fazer sujeito¹⁵⁴. A língua de sinais passou a ser defendida como sendo a primeira língua do surdo - sua língua natural, sobretudo entre seus pares. Por meio dela, o surdo vincula-se a uma ideia de diferença linguística e cultural, com a língua dos ouvintes sendo utilizada conforme a necessidade de integração social do sujeito surdo¹⁵⁵. Neste caso, as práticas reabilitadoras, tais como o implante coclear, até podem ser toleradas desde que não impliquem na proibição do uso da língua de sinais, porém nunca aparecem como uma recomendação¹⁵⁶.

Na visão socioantropológica, a surdez é legitimada enquanto diferença e não como deficiência, sendo esta definição marcada, inclusive, por uma mudança de terminologia, de deficiente auditivo para Surdo com “s” maiúsculo, outra estratégia de poder-saber.

Esta marcação terminológica de *Deaf/deaf* (Surdo/surdo), que veio das proposições de Woodward, em 1972, foi criada para diferenciar a perspectiva cultural da surdez, que nasceu com os *Deaf Studies*, da visão médico-patológica. Passou a ser usada com mais frequência na década de 80, fortalecendo-se nos anos 90¹³⁹.

A grafia de “Surdo” com “s” maiúsculo é usada para diferenciá-lo de “deficiente auditivo” e de “surdo”. Desta forma, Surdo se refere ao indivíduo com perda auditiva, que não se considera uma pessoa com deficiência, mas pertencente a um grupo minoritário, com cultura e língua próprias. A utilização de “surdo” com “s” minúsculo refere-se apenas à condição audiológica de possuir um comprometimento auditivo¹⁵⁷.

Os *Deaf Studies*, na visão de Marschark e Humphries¹⁵¹, já nasceram como um campo de conhecimento ambíguo, por apresentar esta distinção surdo x Surdo. Wrigley¹³² aponta que esta dicotomia surdo x Surdo, mesmo que num primeiro momento tenha sido uma estratégia política importante e útil, passou a ser usada como uma maneira de apagar a variedade de experiências que a surdez produz, ou seja, os processos de singularização do sujeito. Atualmente, esta distinção tem servido como uma estratégia de dominação que coloca pessoas umas contra as outras, sendo rótulos constantemente acionados. As próprias pessoas surdas, com múltiplas subjetividades, usuárias ou não de língua de sinais, entraram em um embate entre si, disputando a verdade sobre a surdez.

Skliar^{158:14} adverte para o risco que se corre ao tratar o surdo como totalidade, por exemplo, “surdos homens, brancos, de classe média que frequentam as instituições escolares,

que fazem parte dos movimentos de resistência, que lutam pelos seus direitos linguísticos e de cidadania”. Isto seria o outro extremo de uma visão da surdez que tanto se critica. Os surdos que estariam no segmento de *pessoas com deficiência auditiva* não compõem um grupo homogêneo, nem por se pretender oralizado, nem por assumirem uma identidade surda pautada pela língua de sinais.

Também fazem parte desta configuração que denominamos “surdos”, os surdos das classes populares, os surdos que não sabem que são surdos, as mulheres surdas, os surdos negros, os surdos meninos de rua, entre outros e, ainda, os receios, as assimetrias de poder entre surdos, os privilégios, a falta de compromisso com as reivindicações sociais, etc^{128:14-5}.

Em resumo, passaram a coexistir dois regimes de verdade. Um primeiro, que se associa ao discurso da deficiência sob a perspectiva do modelo médico, centrado na falha da orelha e no ensino da palavra oral e que se configura até hoje como o discurso verdadeiro. Denominado por alguns estudiosos de **modelo clínico-terapêutico**, concebe a surdez como um déficit anátomo-fisiológico que gera a perda auditiva¹⁵⁹, considerada um sinal patológico que suscita esforços no sentido de reparação ou correção, gerando um intenso e extenso processo de medicalização da surdez¹⁵⁵. Está sob a égide de um mesmo regime de verdade que, como afirmam Carvalho e Martins¹⁵⁴, é aquele de um corpo em que falta algo e, portanto, é patológico, razão pela qual o indivíduo vivencia situações de desvantagem em sua vida, restando-lhe o caminho da reparação. Ser surdo é encarado como desvantagem por ser causa da dificuldade em estabelecer uma comunicação e, por esta razão, neste discurso ser surdo se encaixa perfeitamente à categoria *pessoa com deficiência*. A língua de sinais somente é vista como um recurso quando da ausência de outras oportunidades ou quando todas as possibilidades reabilitadoras já foram esgotadas.

Um segundo discurso, o da diferença, centrado na língua de sinais, na comunidade e cultura surdas, foi denominado de socioantropológico. Embora tenha exercido papel fundamental como um contra-discurso, também sofreu críticas, de forma muito semelhante àquelas tecidas pelos estudiosos da segunda geração do **modelo social** da deficiência, pois, para alguns autores, a negação do corpo e da existência de uma limitação orgânica faz cair no extremo oposto do **modelo médico**^{160,161}.

Para além dessa questão, a ideia de identidade e cultura surda também é discutida. Os estudos que tomam por base o **modelo socioantropológico** da surdez, em sua grande maioria, atribuem à formação da identidade o uso da língua de sinais, sendo ela aquilo que

unicamente definiria o sujeito e a principal marca da cultura surda¹⁵⁰. A questão é que, como afirmam estas autoras, cultura seria algo que vai além da língua, e mesmo valores, crenças, símbolos próprios aos surdos não constituiriam um universo à parte do corpo social compartilhado por surdos e ouvintes.

Elas ainda acrescentam que a ideia de identidade e cultura surda faz parte de uma pretensão político-científica muito mais ampla, atrelada à consolidação da linguística como disciplina científica e seus regimes de verdade. Neste movimento, parte-se para a defesa de que a língua seria aquilo que constituiria o sujeito, bem como todas as suas formas de comportamento, pensamento e de relações sociais.

Refletindo sobre ambos os discursos sobre a surdez - o que compõe o **modelo clínico-terapêutico** e o **modelo socioantropológico**, Carvalho e Martins¹⁵⁴ afirmam:

Notemos que em ambos os discursos sobre a surdez estão implicadas formas esperadas de vida do outro. Em termos biológicos ou clínicos, tem-se formulado o modo e os efeitos que se esperam sobre o reparo do corpo deficiente, e o quanto as tecnologias de ajuste tornam essa vida mais próxima do ápice da curvatura, ou do tipo que se forjou como “normal”, sendo uma vida mais útil mais produtiva. Em contrapartida, no âmbito do saber cultural pode-se fazer o mesmo movimento de normação (sic) quando se condiciona formas (únicas) possíveis de existências surdas: aqueles que fazem bom uso da Libras, numa padronização linguística, envolvendo processos de disputa na afirmação do uso certo da língua, por vezes baseando-se de um purismo linguístico essencialista, e conseqüentemente, aqueles que se reconhecem como sujeitos partilhadores de uma identidade em comum, a surda; ou aqueles que vivem intensamente na comunidade surda, e lutam pelos ideais políticos deste grupo. Aqui não está em pauta o certo e o errado de cada saber. Ao se configurarem como saber, entretanto, eles se associam às verdades e às condutas esperadas ao outro (surdo), a um modo de subjetivação que configura práticas^{154:400}.

Na sociedade brasileira não é diferente. Estes dois regimes de verdade também coexistem e estão presentes nos discursos e práticas de profissionais da educação, da saúde e de formuladores de políticas. Veremos no capítulo seguinte como a surdez se constrói na sociedade brasileira e como o discurso dos *Deaf Studies* é incorporado no país pela educação, contrapondo-se ao discurso biomédico e sendo utilizado como ferramenta política para produção de mudanças no ensino dos surdos. Por outro lado, este discurso praticamente não ressoa no campo da saúde, onde é imperativa a surdez ancorada no discurso médico-patológico.

CAPÍTULO 5

A SURDEZ NO BRASIL

Veremos neste capítulo a relação da surdez com o sistema educacional brasileiro, as intercessões das instituições para surdos com a educação e com a medicalização da escola e da surdez, o surgimento de uma resistência surda e as conquistas em termos de políticas públicas e garantia de direitos.

A surdez no contexto educacional

A Europa do século XVIII foi palco do nascimento das sociedades disciplinares, que tiveram as instituições como um de seus dispositivos de poder, sobretudo no século XIX. O Instituto de Surdos-Mudos de Paris, primeira instituição pública para surdos do mundo, foi modelo para vários países e seu ideário científico exerceu forte influência na maneira como a sociedade brasileira passou a encarar a surdez.

Formado neste Instituto, E. Huet, que foi professor surdo e diretor do Instituto de Surdos-Mudos de Bourges, França, apresentou, em 1855, ao Imperador D. Pedro II, um plano para reproduzir o modelo francês de ensino para surdos no Brasil⁽⁴⁷⁾. Antes mesmo da aprovação oficial, ele criou, no ano seguinte, o *Collégio Nacional para Surdos-Mudos de Ambos os Sexos*, que funcionava em um espaço provisório e com doações da igreja. Em 1857, a escola se transformou no *Instituto Imperial para Surdos-Mudos de Ambos os Sexos*, passando a receber recursos públicos do governo, sendo, durante todo o período imperial, a única instituição para surdos em todo o país. O programa do curso tinha foco no ensino agrícola e incluía uma série de disciplinas⁽⁴⁸⁾, dentre elas a de Linguagem Articulada, para os que eram considerados aptos para o desenvolvimento da fala^{47,65}. A avaliação e classificação dos alunos, enquadrando-os em *aptos* e *não aptos*, é um dos exemplos do exercício do poder disciplinar que caracteriza a sociedade do século XIX.

O recém-criado instituto estava inserido no contexto educacional da época, caracterizado por parcas e incipientes ações do Estado. Os poucos colégios que existiam, muitos

⁽⁴⁷⁾ E. Huet apresentou uma carta do ministro da instrução pública da França, o que facilitou a anuência do imperador D. Pedro II⁴⁷.

⁽⁴⁸⁾ Além destas disciplinas, tinha-se as de língua portuguesa, aritmética, geografia e história do Brasil e escrituração mercantil.

deles vinculados à igreja, serviam para atender a uma pequena elite que podia arcar com os estudos, sendo inexpressivas as subvenções do governo monárquico¹⁶².

Há de se lembrar que, quando E. Huet saiu da França em direção ao Brasil, as instituições por lá já funcionavam de forma bastante distintas de quando L'Epée iniciou seus trabalhos. O poder médico já era exercido com toda a sua força na tentativa de normalizar o sujeito. A partir da gestão de Itard, o Instituto de Paris passara a ser palco das mais diferentes tentativas de correção do surdo, infringindo-lhe uma série de práticas que buscavam *corrigir o incorrigível*, ou seja, tornar o surdo ouvinte. Tampouco foram encontradas informações concretas sobre E. Huet no que se refere aos seus métodos, mas fato é que uma das disciplinas constante no primeiro currículo da instituição foi a de Linguagem Articulada, mostrando que desde a inauguração do Instituto havia a intencionalidade de que os surdos falassem.

A partir da saída de E. Huet da direção, o currículo sofreu algumas mudanças⁽⁴⁹⁾. Em 1868, a Instituição viveu sua primeira crise após inspeção de Tobias Rabello Leite⁽⁵⁰⁾, que apontou que o Instituto funcionava como um verdadeiro asilo de surdos⁶⁵. Ele, que acabou assumindo a direção, efetuou nova reforma do currículo, dando ênfase ao ensino profissionalizante. Para o novo diretor, a instituição tinha o importante papel de tirar o surdo do isolamento social, seja por meio da escrita ou da fala. Afirmava que só de maneira excepcional um surdo desenvolvia a linguagem articulada e considerava os sinais a principal forma dele se expressar. Em sua gestão, a instituição passou a admitir ex-alunos no quadro de funcionários, tal como faziam os institutos franceses⁴⁷.

Ocorreu, no período de direção de Tobias Leite, o *II Congresso Internacional sobre a Instrução dos Surdos*, ocorrido em Milão (1880), cujas decisões tiveram repercussões em muitos países. No Brasil, o Congresso de Milão intensificou um debate que já permeava o espaço educacional, mas somente 31 anos depois é que, pelo menos no *Instituto Nacional de Surdos-Mudos*⁽⁵¹⁾, o uso dos sinais foi proibido, os professores surdos expulsos e o Método Oral Puro⁽⁵²⁾ adotado.

⁽⁴⁹⁾ E. Huet permaneceu na direção do Instituto por cinco anos e, após sua saída, o cargo foi ocupado, em 1862, pelo Dr. Manoel de Magalhães Couto⁴⁷. Em 1867, este diretor imprimiu mudanças no currículo. Neste momento, o currículo envolvia as seguintes matérias: leitura escrita, doutrina cristã, aritmética, geografia, geometria elementar, desenho linear, elementos de história, português, francês e contabilidade.

⁽⁵⁰⁾ Tobias Rabello Leite era chefe da Seção da Secretaria de Estado, no governo monárquico⁴⁷.

⁽⁵¹⁾ A esta época o Instituto Imperial para Surdos-Mudos de Ambos já havia mudado de nome, que foram vários desde sua fundação em 1857.

⁽⁵²⁾ O Método Oral Puro consistia na aplicação de técnicas pedagógicas de base oralista que visava a produção de fala. O uso de sinais não era permitido por entender que eles funcionavam como empecilho ao desenvolvimento da linguagem oral.

A reação mais imediata foi a organização de um evento – o *Congresso da Instrução do Rio de Janeiro* (1883) - para discutir os rumos da educação dos surdos no país, momento em que ficou evidente a polaridade de opiniões: uns defendiam o ensino da Linguagem Articulada para todos e sob responsabilidade da escola, e outros privilegiavam o ensino de uma profissão e da escrita para possibilitar uma comunicação, ainda que elementar⁴⁷.

O Dr. Menezes Vieira, professor do instituto, foi um dos participantes do Congresso que ocorreu no Rio de Janeiro e defensor do método oral. Ele tinha acabado de retornar da Europa, por onde esteve em viagem com o objetivo de conhecer as práticas referentes à Linguagem Articulada e, eventualmente, aplicá-las, como assim o fez por um período de sete anos. No entanto, não foram observados resultados positivos dentre aqueles que frequentavam a matéria de Linguagem Articulada, ministrada por ele, quando comparados aos alunos que cursavam a de Linguagem Escrita, gerando a demissão do professor. Cândido Jucá⁽⁵³⁾, grande defensor da disciplina de Linguagem Articulada, substituiu o Dr. Menezes Vieira que, ao contrário de seu antecessor, teve bastante êxito, contribuindo para o fortalecimento do método oralista na instituição nos anos seguintes⁴⁷.

Apesar dos progressos com o ensino da Linguagem Articulada, ela continuava sendo uma disciplina indicada apenas aos que eram considerados aptos. Foi somente em 1911 que a instituição passou a adotar o Método Oral Puro⁽⁵⁴⁾, que indicava que todos os surdos deveriam ser educados na modalidade oral para possibilitar o desenvolvimento da fala. Anos após a adoção deste método, o fracasso escolar era uma realidade preponderante dentre os alunos do instituto⁴⁷.

O ensino direcionado aos surdos, em um primeiro momento, avaliava, classificava e separava os indivíduos em *aptos* ou *não aptos* para o desenvolvimento da fala. Aos *aptos* lhes seria dada a oportunidade de, por meio de técnicas pedagógicas, desenvolver a linguagem articulada, aos *não aptos* lhes restava a linguagem escrita. Em um segundo momento, o Método Oral Puro entrou em cena, trazendo um discurso à primeira vista mais inclusivo, pois não fazia distinção entre quem teria ou não a oportunidade de aprender a falar. Por outro lado, a aplicação do método implicava em abolir os sinais da vida dos surdos, sob a justificativa de ser empecilho ao aprendizado da linguagem articulada.

⁽⁵³⁾ Cândido Jucá estudou fonologia alemã e era professor de alemão no colégio Pedro II. Foi indicado para ocupar a vaga que antes era do Dr Vieira de Menezes, pelo substituo inteirinho de Tobias Leite, Joaquim Borges Carneiro, após seu falecimento⁴⁷.

⁽⁵⁴⁾ O Diretor à época era Dr Custódio Ferreira Martins⁴⁷.

Tanto o ensino da escrita, quanto o da linguagem articulada, eram, àquela época, tarefas do professor, ou seja, estavam vinculados a um saber próprio da pedagogia. Mais tarde veremos que, no Brasil, este profissional será substituído por outro - o fonoaudiólogo -, cuja condição de emergência se deu em meio às demandas políticas de normalização e padronização da linguagem, sobretudo no período do Estado Novo⁽⁵⁵⁾. A Fonoaudiologia, enquanto disciplina e profissão, surgirá a partir do discurso pedagógico e do discurso médico, cujas características discursivas ela carrega até hoje¹⁶².

O ensino voltado aos surdos e centrado no *Instituto Nacional de Surdos-Mudos* era marcado por uma série de práticas de saber-poder, que permeavam o universo da surdez e o sistema educacional brasileiro da época. Após a proclamação da república, em 1889, pouco mudou naquele ensino no país; em realidade, o quadro ainda era de profundo abandono, apesar de ter sido delegada às províncias a responsabilidade pelo ensino primário e secundário. Começou a haver uma maior diversificação de extrato social, fazendo com que classes emergentes depositassem na educação a expectativa de ascensão social. A demanda foi atendida, sobretudo, pelas escolas ligadas à igreja, possíveis de serem acessadas apenas por uma minoria que podia arcar com os custos que eram cobrados¹⁶².

Neste contexto, as famílias com filhos surdos e que possuíam alguma condição econômica continuavam procurando, preferencialmente, o *Instituto Nacional de Surdos Mudos* e, nele, ou em quaisquer uma das outras poucas escolas para surdos existentes, o impasse era sempre o mesmo: o método de ensino mais apropriado a ser adotado.

⁽⁵⁵⁾ O Estado Novo é o nome que se deu ao período em que Getúlio Vargas governou o Brasil, de 1937 a 1945⁷⁸.

A medicalização da escola e da surdez

A partir de 1920, o Brasil viveu profundas transformações sociais que tiveram repercussões diretas na educação, saúde, cultura e na organização do trabalho. Intensificou-se o processo de urbanização e com ele novas demandas por qualificação de mão de obra. Surgiu neste contexto um movimento nacionalista que, por meio de um conjunto de medidas, buscava produzir um brasileiro-padrão, que fomentaria o crescimento econômico do país^{162,163}.

A escola foi eleita como o lugar adequado para a produção deste modelo de cidadão e uma elite dirigente passou a exigir um sistema educativo unificado, que tinha como um de seus focos a homogeneização da língua. Esta obsessão por um português-padrão justifica-se pela forte presença de imigrantes, cujas diferenças linguísticas eram consideradas ameaças à ordem nacional. Às minorias étnicas, linguísticas e culturais foram infringidas inúmeras formas de controle e o que era diferença passou a ser considerado um problema de solução técnico-pedagógica, visando ao disciplinamento dos corpos e à desmobilização política, sob a justificativa de uma ideia abstrata de nação, mas que, de fato, corroborava com os interesses do capital¹⁶³.

Ao mesmo tempo, a escola significava para um grupo de profissionais como médicos, higienistas, educadores, engenheiros e agentes públicos, o lugar ideal para superação dos problemas sociais, dando início a um intenso processo de medicalização da escola. Isto significa que as práticas médicas tomaram conta do espaço escolar em um movimento de forte higienização, controle e normalização dos indivíduos.

Carvalho, Oliveira, Costa e Andrade¹⁶⁴, ao interrogarem o conceito de *medicalização*, concluíram que existem múltiplas leituras e formulações sobre ele. Por esta razão, é importante situar a que estamos nos referindo quando reproduzimos esta terminologia já utilizadas várias vezes ao longo do texto.

A medicalização aparece aqui com o sentido de que algo que inicialmente não se constituía como um problema médico, a saber, a surdez, passa a fazer parte da medicina. A partir disso, um conjunto de práticas que se configuram como um exercício de poder sobre o outro, a fim de imprimir-lhe um estado de normalidade, são executadas e saberes emergem deste exercício, retroalimentando as práticas de poder.

Cabe acrescentar que o poder, seguindo Foucault como nosso intercessor, não é apenas algo descrito em termos negativos, que só exclui, reprime, recalca, mas também pode ser algo positivo, afinal se as relações de poder se apresentam em grande parte das vezes de forma estável é porque os efeitos do poder não produzem apenas algo negativo¹⁶⁵.

O conceito de medicalização aplicado ao universo escolar segue a mesma linha quando nos referimos à surdez. A escola, antes um espaço de ensino-aprendizagem, se converte em um grande celeiro de candidatos a alterações das mais diversas ordens, onde não só a medicina, mas profissionais das mais variadas áreas voltam-se para elas e propõem mecanismos de correção das alterações.

O novo sistema educativo foi se configurando a partir de saberes das ciências biopsicológicas⁽⁵⁶⁾, que previam a participação de médicos, psicólogos, pedagogos, sanitaristas e higienistas na implantação de procedimentos técnico-assistenciais para avaliar e classificar os escolares¹⁶².

A entrada da medicina na escola representou o exercício de um conjunto de práticas de avaliação e medição. Berberian¹⁶³ apresentou, com base na publicação da revista de otorrinolaringologia de 1934, as práticas que eram desenvolvidas pela figura do médico-escolar: inspeção dos alunos e detecção daqueles que precisavam de tratamentos devido a afecções do aparelho auditivo, nariz, garganta, etc. As crianças que não se enquadravam no padrão de normalidade eram encaminhadas para uma unidade de saúde onde seriam complementados os exames diagnósticos e definido o tratamento, que podia ser medicamentoso, cirúrgico e terapêutico.

O saber da psicologia também foi acionado e colaborou fortemente com o processo de medicalização da escola. Por meio da aplicação de testes comportamentais, identificou todo tipo de anormalidade, inclusive as alterações de linguagem. Os “defeitos da palavra”, que podiam ser desde variações dialetais até alterações de fundo orgânico, como aquelas em decorrência da surdez, eram vistos como um grave problema que ameaçava a integridade da nação, uma vez que evidenciava a desagregação e a fragilidade da raça brasileira¹⁶³.

Inúmeras pesquisas sobre os usos da fala e da escrita da população foram desenvolvidas e, a partir delas, os *desvios da língua* começaram a ser descritos, nomeados e relacionados, bem como medidas para solucioná-los foram sendo apontadas. A necessidade de correção de tais desvios havia sido produzida, porém não existia o profissional que daria conta de atendê-la. Alguns professores fizeram cursos, fora do país inclusive, e assumiram a tarefa. Estes *professores especializados*, chamados de ortofonistas ou foneticistas, desenvolviam um trabalho, simultaneamente, pedagógico e terapêutico, nas ditas *classes especiais*, voltadas aos *alunos especiais*. Foi plantada a semente da *educação especial* no Brasil, que germinou

⁽⁵⁶⁾ No âmbito educacional, o conjunto de saberes atrelados às ciências biopsicológicas foi representado pelos ideais da Escola Nova.

proficilmente, contribuindo com a segregação dos alunos considerados *anormais*, *deficientes*¹⁶².

Do professor, passou-se a exigir, além de um conhecimento pedagógico, um saber médico, que o tornasse capaz tanto de identificar, diagnosticar quanto de exercer uma terapêutica cujo foco era a correção e a volta à normalidade. Estes professores foram pouco a pouco se aperfeiçoando nas técnicas de normalização das alterações de linguagem, afastando-se cada vez mais do seu papel de educadores, convertendo-se em terapeutas da fala, com atuação clínica, cada vez mais fora do espaço da escola e dentro das unidades de saúde. As transformações vividas por este profissional culminaram mais tarde no surgimento de uma nova profissão e campo de conhecimento – a fonoaudiologia.

Quando ela surge, na década de 60, ainda como cursos técnicos, ela já é tida como uma profissão paramédica, vinculada à área da saúde, imbuída de práticas disciplinadoras da linguagem, fruto das demandas políticas do contexto histórico que a produziu.

A fonoaudiologia originou-se, como forma de intervenção social, com o objetivo de superar diferenças de linguagem de determinados grupos sociais *em nome* da unidade e do progresso nacional. Medidas de normalização e padronização da língua foram impostas e sustentadas por um discurso moralizador. A difusão de tal discurso, em vez de apresentar-se como uma possibilidade para que os indivíduos adquirissem autonomia e consciência *por meio de e nas* suas linguagens, acabou por imprimir a segregação e a inferiorização dos chamados desviantes^{163:116}.

As mudanças descritas no cenário educacional brasileiro e o processo de medicalização da escola foram inevitavelmente sentidos no *Instituto Nacional de Surdos-Mudos*. Em 1926, o médico otologista Armando de Oliveira Bacellar publicou a tese⁽⁵⁷⁾ intitulada *A Surdo-Mudez no Brasil*. Nela, além de outros temas, eram feitas duras críticas à instituição que, novamente, foi apontada como um asilo de surdos. A tese e o prestígio do Dr Armando contribuíram para sua indicação ao cargo de diretor, além do fato de que a escola era vista, neste momento, como o lugar ideal para a execução de práticas de saúde. Ele reorganizou o currículo, de modo a ter como foco o desenvolvimento da linguagem, que poderia ser a Linguagem Escrita, Linguagem Oral (Leitura Labial) e Linguagem Oral/Auditiva, retornando à antiga lógica de agrupar os alunos mais ou menos aptos para o desenvolvimento da fala⁴⁷.

⁽⁵⁷⁾ Faculdade de Medicina de São Paulo

Segundo Rocha⁴⁷, Dr. Armando, apesar de ser um médico otologista e buscar recuperar a funcionalidade auditiva, não se opunha ao uso dos sinais, o que fez com que conquistasse a simpatia dos surdos, ao contrário de seu substituto⁽⁵⁸⁾. A saída do Dr Armando desencadeou uma rebelião de surdos, que depredaram algumas das dependências do instituto. O fato, de grande repercussão, gerou a suspensão dos alunos envolvidos e a exoneração do diretor, que foi substituído, em 1951, pela primeira diretora mulher – Ana Rímoli de Faria Dória⁽⁵⁹⁾.

Na gestão de Ana Rímoli, o currículo assumiu outras características e o *Curso Normal Especializado para a Educação de Surdos*⁽⁶⁰⁾ passou a contar em seus quadros com médicos e professores⁴⁷. A presença de médicos no processo formativo de docentes acompanhava a tendência da época, de medicalização da escola, em que eram exigidos do professor conhecimentos, não apenas da área da educação, mas também da saúde.

No bojo da medicalização da escola, foi disseminada tanto a ideia da linguagem padrão como também do “saber ouvir”. *Falar e ouvir* eram os requisitos básicos para o cumprimento perfeito da produção correta da língua, porém eram consideradas habilidades independentes no que se refere aos seus mecanismos de funcionamento. A linguagem era explicada a partir da ideia de língua como um código transmitido pelos indivíduos, que ora assumiam a posição de emissor, ora de receptor da mensagem. Esta ideia fragmentada e mecânica de constituição da linguagem atendia aos anseios de controle pleno da mesma, tanto dos mecanismos de recepção, que se dava pela audição, quanto de emissão, produzida pelo aparelho fonador. Para cada uma destas partes foi se formando um tipo de profissional especializado que, dentro da Fonoaudiologia, originou duas áreas distintas e independentes – a audiologia e a linguagem, que se perpetuam até hoje, cada vez mais separadas.

Nesta perspectiva, o indivíduo era visto como um simples instrumento de comunicação, a fala como um objeto isolado, passível de análise, e o homem como corpo-

⁽⁵⁸⁾ Armando de Oliveira Bacellar permaneceu a frente da direção até 1945. O contexto de sua saída tem a ver com a conjuntura política, influenciada pelo pós Segunda Guerra Mundial e início da Guerra Fria. O Brasil se aliou aos Estados Unidos e assumiu uma postura anticomunista. O contexto que permeou a saída do Dr Armando da direção foi uma denúncia de que ele havia oferecido abrigo a membros do partido comunista nas dependências do Instituto, incluindo a Luis Carlos Prestes, o que acabou culminando em sua exoneração. Foi substituído por Antônio Carlos de Mello Barreto⁴⁷.

⁽⁵⁹⁾ Ana saiu em 1961 e até 1964 passaram pela direção Rodolpho da Cruz Rolão, Pedro Eziel Cylleno e Euclides Alberto Braga e Silva⁴⁷.

⁽⁶⁰⁾ O *Curso Normal Especializado para Educação de Surdos* foi criado pouco tempo antes de Ana Rímoli assumir a direção. Na sua gestão, ela promoveu a reestruturação deste curso, que contemplou disciplinas como Noções de Física, Histologia, Ensino Emendativo, Elementos de Fonética, Anatomia Geral e Especializada, Didática Especial, Psicologia da Linguagem, Anatomia, Fisiologia e Patologia da Audição e da Fonação, Educação Pré-Escolar da Criança Deficiente da Audição e da Fonação⁴⁷.

máquina, sobre o qual toda sorte de práticas disciplinares poderia ser aplicada. No contexto da medicalização da escola, medicalizar a surdez foi quase automático, pois a audição *normal* era uma das condições para que o projeto de purificação e nacionalização da língua se concretizasse. Para tanto, novos recursos técnico-científicos foram sendo adotados para subsidiar o diagnóstico e promover a audição plena e saudável.

A prevenção da surdez por meio de medidas de higiene e combate às doenças que poderiam levar a perdas auditivas foi largamente difundida, especialmente no espaço escolar. Somadas a ela, seguiam-se práticas de avaliação para detecção de alunos com dificuldades já instaladas, que uma vez diagnosticados deveriam se submeter a tratamentos médicos e a práticas corretivas pedagógicas.

A medicalização da surdez, sobretudo no espaço escolar, foi ao encontro do Método Oral Puro de ensino para surdos e da corrente oralista, cujo objetivo principal era a correção do sujeito surdo, visando fazê-lo retornar à condição de normalidade pautada pelo ser ouvinte, aquele que ouve e fala.

Em 1952, a convite de Ana Rímoli, chegou ao instituto a professora Ângela de Liza de Brienza⁽⁶¹⁾, que representou o retorno ao Método Oral Puro. Ela se ancorava nos avanços tecnológicos para justificar o investimento no ensino da oralidade. Em 1957, Ana solicitou a mudança de nome da instituição, que passou a se chamar *Instituto Nacional de Educação de Surdos (INES)*, nome que perdura até hoje. Também criou o primeiro Centro de Logopedia⁽⁶²⁾ público do Brasil, que atendia não apenas aos surdos matriculados, mas também aos frequentadores provenientes de outras cidades que iam somente para sanar as dificuldades de linguagem e fala⁴⁷. Esta ampliação das ações dos professores para toda e qualquer criança com alterações de linguagem, seja surda ou ouvinte, mostra um ponto de convergência entre o trabalho que já era desenvolvido desde a criação do Instituto pelos professores da disciplina de Linguagem Articulada, e a figura do *professor especializado*, que surgiu em meio às transformações sociais que tiveram início a partir de 1920.

⁽⁶¹⁾ A professora Ângela de Liza de Brienza era uruguaia, mas lecionava no instituto de *Niñas Sordo Mudas de Buenos Aires*, Argentina⁴⁷.

⁽⁶²⁾ O uso da palavra Logopedia evidencia a influência da professora Ângela de Liza de Brienza que lecionava na Argentina, onde o termo era utilizado. Nesta época, a Fonoaudiologia enquanto profissão e disciplina ainda não havia se delineado; estava emergindo em meio às demandas do Estado Novo de padronização da linguagem para, somente no início da década de 60, serem criados os primeiros cursos (técnicos) universitários de Fonoaudiologia, a partir do entrecruzamento dos discursos da pedagogia e da medicina.

A resistência surda e a disputa dentro do movimento de pessoas com deficiência

A medicalização da surdez no espaço escolar que contribuiu para o fortalecimento da adoção do Método Oral Puro gerou uma repressão ainda maior do uso dos sinais, desencadeando um movimento de organização e articulação dos surdos. Foram criadas associações⁽⁶³⁾, sendo a primeira delas a Associação Brasileira de Surdos-Mudos do Rio de Janeiro (1953), seguida pela Associação de Surdos-Mudos de São Paulo (1954) e pela Associação de Surdos de Belo Horizonte (1956). Os surdos que estudavam no INES e que eram provenientes de outras cidades foram os responsáveis pela criação de associações para além da capital, nas ocasiões em que retornavam para seus territórios de origem⁶⁵.

A resistência dos surdos frente à proibição do uso dos sinais e à imposição do Método Oral Puro é ilustrada no depoimento de um ex-aluno, que frequentou o INES de 1967 a 1973 e se tornou importante liderança do movimento surdo⁽⁶⁴⁾.

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 (Depoimento em Libras de Antônio Campos Abreu a Paulo de Tarso Linhares e Mônica Bara Maia)^{65:147}.

O INES era palco de forte repressão e normalização do surdo. Simultaneamente, e tal como ocorreu nas instituições europeias e americana, acabou funcionando como um espaço de convivência e de discussão de temas comuns aos surdos, muito embora este caráter político não tenha feito parte do planejamento original do Instituto. Neste período, o INES já não sofria tanta influência das instituições francesas e já estava mais ligado à Instituição americana criada por Gallaudet e Clérc, onde também efervescia a resistência surda.

O INES sediou, em 1957, a *1ª Olimpíada Nacional de Surdos* e os professores de educação física assumiram papel de destaque na mediação por meio da língua de sinais, em um momento em que o instituto tinha um foco no oral. Em 1959, foi criada a Federação Carioca

⁽⁶³⁾ Há registros de que uma associação de surdos fora fundada na década de 30, também no Rio de Janeiro⁶⁵, mas provavelmente ela tenha se desfeito para, só na década de 50, ressurgirem novas associações.

⁽⁶⁴⁾ Antônio Campos Abreu participou, em 1987, da criação da Federação Nacional de Educação e Integração dos Surdos (Feneis), da qual foi presidente entre 1993 e 2001. Em 1989, fez um curso de liderança na Universidade Gallaudet, nos Estados Unidos. Foi membro do Conselho Nacional dos Direitos da Pessoa Portadora de Deficiência (Conade) – 2003-2004 – e é membro da Federação Mundial de Surdos⁶⁵.

de Surdos-Mudos⁽⁶⁵⁾ e os encontros esportivos também funcionavam como espaço de resistência⁽⁶⁶⁾ 47,65.

Vale destacar que foi na década de 50 que a *World Federation of the Deaf (WFD)* foi fundada, fato este que teve repercussão no movimento social de surdos de inúmeros países, inclusive o Brasil. Por meio da *WFD*, o movimento de surdos articulava-se a outros organismos internacionais, como a Organização das Nações Unidas para Educação, Ciência e Cultura (UNESCO), por exemplo. Foi devido à atuação da *WFD* que este organismo reconheceu a língua de sinais como língua natural dos surdos, disseminando um saber que funcionava como ferramenta de luta para a ação de líderes surdos na exigência de políticas públicas que garantissem às crianças surdas o acesso à língua de sinais de forma precoce⁶⁵.

Enquanto se formava e fortalecia um movimento surdo no Brasil, o INES seguia exercendo seu poder disciplinar. Em 1974, por exemplo, sediou o *I Seminário Brasileiro sobre Deficiência Auditiva*, fazendo uma série de recomendações ao Ministério de Educação e Cultura, sendo a mais polêmica delas a proibição de candidatos surdos ou com algum distúrbio de linguagem ao curso de professores de Deficientes da Áudio-Comunicação. Neste mesmo ano, implantou o serviço de identificação e intervenção precoce em crianças com perda auditiva, amparado em recentes pesquisas que associavam a agilidade na detecção do déficit auditivo e imediata intervenção com maiores chances da criança desenvolver a linguagem oral⁴⁷.

Em paralelo, nos anos 70, o debate acerca dos direitos humanos de populações negligenciadas começava a tomar corpo no Brasil. O regime militar demonstrava sinais de enfraquecimento e os movimentos sociais, antes reprimidos pela ditadura, começavam a ocupar espaços e a se diversificar. Em 1979, surgiu da união de pessoas com deficiência, que denunciavam o caráter caritativo das instituições e reivindicavam mais participação e cidadania, o Movimento de Pessoas Deficientes (MDPD).

Este movimento, de início, buscou unificar todos os segmentos de pessoas com deficiência (física, visual, auditiva, intelectual e múltiplas), o que acabou não se sustentando. Era consenso que algo os interligava e os incluía em uma mesma categoria, a de *pessoa com*

⁽⁶⁵⁾ A Federação Carioca de Surdos-Mudos tinha o reconhecimento do Conselho Nacional de Desportos e da Confederação Brasileira de Futebol⁶⁵.

⁽⁶⁶⁾ A ligação dos surdos com o esporte, cuja origem remonta à década de 50, assume particularidades até os dias de hoje. Quase ninguém repara, mas os surdos não fazem parte dos Jogos Paralímpicos. Foram criadas as Surdolimpíadas, um outro evento esportivo de caráter mundial, organizado pelo *International Committee of Sports for the Deaf*, ao qual a Confederação Brasileira de Desportos de Surdos, criada em 1984, é filiada. Maiores informações sobre a relação dos surdos com o esporte como prática política podem ser acessadas na página http://cbds.org.br/?page_id=257

deficiência, porém, cada segmento apresentava dificuldades e necessidades distintas, o que não demorou para aparecer e se tornar motivo de disputas dentro do próprio movimento. Os relatos a seguir contextualizam o surdo nesta dinâmica e como a barreira comunicacional vivida por ele em todos os âmbitos da vida em sociedade foi, também, um empecilho à sua atuação política.

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 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 (Depoimento oral de Lia Crespo a Mônica Bara Maia e Deivison Gonçalves Amaral)^{65:136}.

Na época em que começou a existir fóruns relacionados à pessoa com deficiência, os surdos não participavam por não ter intérpretes e os surdos perdiam muito com isso. Todas as outras deficiências tinham voz, manifestavam e reivindicavam, mas os surdos ficam à parte da situação. Às vezes até estavam presentes, mas não acompanhavam a discussão (Depoimento em Libras de Karin Strobel In: Documentário História do Movimento Político das Pessoas com Deficiência no Brasil).

Os cegos e cadeirantes tinham muitas opiniões e o surdo não tinha voz. As pessoas vêem as deficiências físicas e reparam, têm dó. Já com os surdos acham que é normal e não precisam de nada. Mas a gente precisa da Língua de Sinais, de intérprete. Diziam assim (as outras pessoas com deficiência): “A vida do surdo é fácil, a do cadeirante é difícil”. Sempre disse que somos todos deficientes (Depoimento em Libras de Antônio Campos Abreu a Paulo de Tarso Linhares e Mônica Bara Maia)^{65:150}.

No *I Encontro Nacional de Entidades de Pessoas Deficientes*, um dos representantes surdos traduziu a dificuldade de participação, não apenas em razão da barreira linguística, mas também porque o movimento de surdos parecia não estar preparado para apresentar suas demandas. Simultaneamente, o INES, entidade que de certa forma representava o segmento apesar dos seus profissionais terem opiniões divididas, apresentou um discurso voltado à necessidade de garantir ao surdo o acesso a aparelhos auditivos e a difusão do oralismo enquanto método pedagógico.

Começou a palestra e no programa havia muita coisa, mas eu não entendia, pois não tinha intérprete. O padre Vicente pegou material. Algumas coisas ele me passava, outras ele interpretava. Eram quatro surdos somente, mas um era oralizado, outro não tinha domínio da Língua de Sinais, eu e o padre Vicente. Durante as palestras, perguntaram do que os surdos precisavam, mas até então a Língua de Sinais não era oficializada e não tínhamos preparado nada e não tínhamos conhecimentos. Como eu ia fazer? Depois, fui para os Estados Unidos (*Colege Gallaudet*) e aprendi como organizava essas coisas. O congresso foi antes e eu não estava preparado. Os documentos do INES eram do oralismo e tinha de ter aparelho auditivo. Mas eu não sabia nada disso. Então, vi os deficientes físicos reclamando, pedindo rampa, o cego reclamando, pedindo livro para Braille, pedindo hospital, várias reivindicações. Eu vi cada um com seus problemas. Eu via, realmente, o que é problema: está faltando intérprete para os surdos, está faltando Língua de Sinais. Os deficientes (físicos) e cegos conseguiram muito rápido, e o surdo ficou para trás. Não tínhamos que nos preocupar com aparelho, achando que o importante era o aparelho (Depoimento em Libras de Antônio Campos Abreu a Paulo de Tarso Linhares e Mônica Bara Maia)^{65:150}.

As lideranças surdas, provenientes das associações, organizaram-se para os eventos seguintes, o *II Encontro Nacional de Entidades de Pessoas Deficientes* e o *I Congresso Brasileiro de Pessoa Deficiente*. Neles, já passou a existir a presença do intérprete e, apesar de ainda haver dificuldades, os surdos que faziam parte do movimento conseguiram apresentar a sua principal bandeira de luta: a defesa da língua de sinais.

As disputas na agenda de reivindicações foram se acirrando e, por ocasião do *III Encontro Nacional de Entidades de Pessoas Deficientes*, ocorreu definitivamente um racha no movimento⁶⁵.

No começo do movimento, quando os grupos estavam ainda todos juntos, havia, durante as reuniões, uma linguagem que era mais parecida. Mas depois, conforme foi se especificando, o discurso construído pela liderança do movimento tornou-se cada vez mais sofisticado. Começaram a sobressair as filigranas, os detalhes. Os cegos e surdos começaram a se sentir excluídos da construção dessa revolução cultural. Achavam que não estavam sendo suficientemente bem representados. E havia muita discussão em relação a isso nas reuniões. Então, eles acabaram optando pela divisão. Isso enfraqueceu o movimento em geral, porque as organizações nacionais divididas por deficiência nunca mais tiveram o mesmo poder, o mesmo alcance que tiveram juntas (Depoimento oral de Lia Crespo a Mônica Bara Maia e Deivison Gonçalves Amaral)^{65:136}.

Esta linha de fuga, que se traduz em uma fissura no movimento, foi condição de emergência para a criação de diversas Federações, inclusive uma própria dos surdos. Já existia, desde 1978, a Federação Nacional de Deficientes Auditivos (Feneida), que havia sido criada a partir da ideia de profissionais ouvintes, durante um encontro que ocorreu no INES por ocasião do Projeto Integração (1977)⁽⁶⁷⁾. No entanto, apesar de funcionar com o apoio de surdos que se agrupavam nesta Federação, na *Comissão de Luta pelos Direitos dos Surdos*, suas pautas reivindicatórias não incluíam a defesa da língua de sinais. Não por acaso, o pedido da comissão de mais apoio foi negado, em 1983, justamente quando o movimento de surdos necessitava mostrar para o rachado Movimento de Pessoas Deficientes qual era a sua luta. Em 1987, aproveitando a fragilidade que a federação vivia devido a problemas financeiros e outras lutas internas, os surdos conseguiram pressionar a ponto de assumir a liderança da Feneida. O processo foi liderado por Antônio Campos de Abreu, Fernando Valverde e Ana Regina Campello, que assumiram a diretoria, tratando de modificar o nome para Federação Nacional de Educação e Integração dos Surdos (Feneis)⁽⁶⁸⁾ 65.

As associações e clubes que já existiam antes da Feneis continuaram existindo, reunindo surdos por meio de contatos sociais, linguísticos, culturais e esportivos, mas é a Feneis⁽⁶⁹⁾, até hoje, a principal entidade de luta da comunidade surda brasileira, filiada inclusive à *WFD*. A alteração do nome de Feneida para Feneis tem significado emblemático, expressando a disputa em torno do discurso detentor da verdade sobre a surdez. A mudança do nome significava, para a nova Federação, a negação da categoria deficiência e a afirmação da surdez como diferença, cuja marca principal é a presença da língua de sinais. As lideranças surdas tentaram àquela época, inclusive, levar suas reivindicações à Assembleia Nacional Constituinte, porém sem sucesso.

(...) O país todo estava se reunindo para levar proposta (à Constituinte) e outros deficientes fizeram seus documentos. Aí os surdos fizeram os documentos próprios, voltados para a comunidade surda. O que era mais importante para os surdos? A Língua de Sinais... 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

⁽⁶⁷⁾ O projeto Integração foi elaborado e executado com instituições e entidades para estimular a participação de pessoas com deficiência (não apenas auditiva) em todas as situações da vida, objetivando dar maior visibilidade às pessoas e enfrentar os preconceitos, em prol da integração⁴⁷.

⁽⁶⁸⁾ Alguns outros nomes foram sugeridos para a Federação, tais como Federação Brasileira de Surdos (FEBRAS), Instituto Brasileiro de Surdos (IBRAS) e Associação Brasileira de Surdos (ABRAS).

⁽⁶⁹⁾ Página oficial da Feneis <http://feneis.org.br/sobre/>.

Língua de Sinais também é um fator cultural! Mas a Constituição não aceitou, o (sic) constituinte não aceitou. E esse documento sumiu (Depoimento de Antônio Campos Abreu a Paulo de Tarso Linhares e Mônica Bara Maia)^{65:155-6}.

Desde sua criação, a Feneis entende que a defesa da língua de sinais passa necessariamente pela garantia de educação de qualidade para os surdos, o que envolve práticas de ensino pautadas pela língua de sinais. O relato a seguir traduz um pouco desta relação.

(...) Fiquei pensando: “Como fundar uma educação para surdos?” Criei a FENEIS com o objetivo de lutar, principalmente, pelos direitos humanos, pela Língua de Sinais, depois pela escola de surdos, professores, instrutores. O surdo precisava de faculdade também, de trabalho. O surdo precisa desenvolver, melhorar. Primeiro, então, foi com esse objetivo. Primeiro lutar pela Língua de Sinais: a FENEIS. Essa é a nossa causa até hoje (Depoimento de Antônio Campos Abreu a Paulo de Tarso Linhares e Mônica Bara Maia)^{65:148}.

As reivindicações do movimento surdo representadas, sobretudo, pela Feneis, tensionavam o sistema educacional no país e, conseqüentemente, a organização do INES. Segundo Rocha⁴⁷, em 1985, a direção do Instituto foi assumida por uma fonoaudióloga⁽⁷⁰⁾, Lenita de Oliveira Viana. Nesta década, a fonoaudiologia já havia sido regulamentada como uma profissão de nível superior⁽⁷¹⁾ e já não se configurava como uma profissão da educação, mas sim da saúde. Lenita, embora proveniente de uma área clínica, valorizava os sinais como meio de expressão dos surdos, criando, inclusive, cursos de língua de sinais no instituto, ministrado por lideranças surdas.

A postura de Lenita ilustra uma característica que persiste até os dias atuais entre os fonoaudiólogos que trabalham no âmbito da surdez. Eles se dividem em dois grupos, que “optam” por determinada abordagem terapêutica: oralista ou bilinguista, mesma dicotomia existente no campo pedagógico, herdada agora pela fonoaudiologia.

A atitude da nova diretora de valorização dos sinais gerava um descompasso com o objetivo perseguido pelo INES de alcançar a oralidade, traduzido na inauguração do moderno Centro Avançado de Diagnóstico e Adaptação de Prótese Otofônica e do Laboratório de Fonética. Diante do impasse que rondava o Instituto, a diretora propôs a realização de uma pesquisa, cuja ideia era oferecer três alternativas educacionais: duas utilizando a língua de sinais

⁽⁷⁰⁾ Em 1981 a profissão de fonoaudióloga foi regulamentada pelo Congresso Nacional, sendo o termo *fonoaudiologia* adotado para identificar a profissão e não mais *logopedia*.

⁽⁷¹⁾ A profissão de fonoaudiólogo foi regulamentada pela Lei 6.965, de 09 de dezembro de 1981¹⁶⁶.

e outra, não. Com o intuito de investigar qual era o melhor método de ensino para surdos, a pesquisa⁽⁷²⁾ teve início em 1987 mas foi interrompida na década seguinte, por questões administrativas, deixando como legado a inserção, pela primeira vez, da língua de sinais no projeto pedagógico do INES⁴⁷. A pesquisa, que se configura como uma prática de saber, não chegou à conclusão sobre qual seria o melhor método pedagógico, mas serviu como estratégia de luta para inserir a Libras no processo educativo dos surdos, o que talvez tenha sido a principal intenção ao fazê-la.

Vale discutir o que há por trás da utópica ideia de definição do “melhor” método de ensino para surdos. Ela parte do pressuposto de que existe um sujeito surdo único, homogêneo, sobre o qual um mesmo método possa ser aplicado em larga escala. Este método está sendo buscado desde finais do século XVII e até hoje não há consenso sobre ele, nem nunca haverá, porque o sujeito surdo não existe. A primeira delas, que emergiu no século XVIII a partir das práticas de normalização, do poder disciplinar, que buscavam corrigir o incorrigível. Depois, no século XX, uma nova produção: a do surdo como pertencente à Comunidade Surda, dotado de sentimento de identidade grupal, cuja língua natural é a língua de sinais. Para cada um desses sujeitos produzido foi inventado um método pedagógico – o oralismo e o bilinguismo, respectivamente, - aos quais se filiam profissionais da saúde e da educação. Nesta perspectiva, segue-se disseminando lógicas modelares, buscando padronizar o indivíduo que não escuta, enquanto, na vida, o que há é uma multiplicidade de formas de se subjetivar pela surdez que, por vezes, não se encaixa nos métodos propostos. Esta análise não é para desconstruir os métodos e técnicas existentes, mas para ressignificá-los, ou seja, que a aplicação dos recursos seja feita a partir das necessidades concretas e do modo de subjetivar de cada indivíduo.

A partir da década de 90, o sujeito surdo, produto das discussões dos *Deaf Studies* e do discurso socioantropológico, ganha corpo no Brasil. Até então, sobretudo por meio do INES, mas também de muitas outras escolas para surdos que já existiam no Brasil, o discurso hegemônico sobre a surdez pautava-se pelo modelo clínico-terapêutico e, apesar das resistências, ainda não existia um saber sistematizado que fizesse contraponto a ele. Foi nesta década que a batalha discursiva se acirra, quando os *Deaf Studies* se configuram como um novo campo de conhecimento acadêmico e político que, no contexto educacional brasileiro, foi traduzido por *Estudos Surdos em Educação*, tamanha a vinculação com o debate acerca da educação dos surdos.

⁽⁷²⁾ Os resultados relativos ao período que vigorou estão publicados na revista Espaço n 02.

Os Estudos Surdos no Brasil: uma nova discursividade na arena política

Os *Deaf Studies*, novo campo de conhecimento que surgiu nos Estados Unidos nos anos 60 e 70, significou uma nova discursividade sobre a surdez, não mais tratada como sinônimo de falta, de deficiência, mas como uma diferença. Pouco a pouco, devido ao contato de surdos com o *Gallaudet Colege*, onde se concentravam as principais lideranças surdas americanas e efervescia essa nova prática discursiva, este contra-discurso foi encontrando permeabilidade no Brasil.

A visão socioantropológica de compreensão da surdez ingressou no país especialmente pelos programas de pesquisa em educação, responsáveis pela organização e defesa de uma minoria linguística, que passou a levantar a bandeira de luta por um reconhecimento político dos surdos, bem como da língua de sinais, da cultura e da identidade surdas¹⁴⁰.

O argentino Carlos Skliar, que veio ao Brasil como professor visitante da Faculdade de Educação da Universidade Federal do Rio Grande do Sul e do Núcleo de Pesquisas em Políticas Educacionais para Surdos do qual fazia parte, foi um dos grandes responsáveis pela expansão e consolidação deste campo.

Skliar¹⁵² define os *Estudos Surdos* da seguinte forma:

Programa de pesquisa em educação, pelo qual as identidades, as línguas, os projetos educacionais, a história, a arte, as comunidades e as culturas surdas são focalizados e entendidos a partir da diferença, a partir do seu reconhecimento político. Falar da diferença provoca, ao mesmo tempo, uma problematização sobre a oposição entre normalidade e anormalidade e, inclusive, a problematização da própria normalidade, do cotidiano^{152:5}.

Para ele, os *Estudos Surdos em Educação* seriam uma importante ferramenta de combate ao ouvintismo, isto é, à forma como os ouvintes em geral encaram o surdo, obrigando-o a “olhar-se e narrar-se como se fosse ouvinte”.

Ao combater as práticas ouvintistas⁽⁷³⁾ como práticas de poder, os *Estudos Surdos* valorizam a língua de sinais, visando à quebra de estereótipos e a uma sociedade cuja justiça lute contra todas as formas de discriminação e exclusão social^{153,154}.

⁽⁷³⁾ Práticas ouvintista ou ouvintismo são termos que, no Brasil, se referem ao que os *Deaf Studies* denominaram *Audism*.

O ouvintismo deriva de uma proximidade particular que se dá entre ouvintes e surdos, na qual o ouvinte sempre está em posição de superioridade. Uma segunda ideia é a de que não se pode entender o ouvintismo sem que esse seja entendido como uma configuração do poder ouvinte. Em sua forma oposicional ao surdo, o ouvinte estabelece uma relação de poder, de dominação de graus variados, em que predomina a hegemonia por meio do discurso e do saber. Academicamente, essa palavra – ouvintismo – designa o estudo do surdo do ponto de vista da deficiência, da clinicalização e da necessidade de normalização^{153:59}.

Dentro desta perspectiva da surdez, só resta ao surdo reconhecer-se enquanto deficiente e submeter-se às práticas reabilitadoras que compõem o oralismo. É no espaço escolar que elas surgem, aliando pedagogia e procedimentos médicos, mas a diversificação das técnicas terapêuticas, em meio às demandas políticas, vai suscitando inclusive o surgimento de outras profissões, como a fonoaudiologia.

Com o advento das ideias do bilinguismo, estas foram sendo incorporadas às práticas profissionais e, hoje, o cenário que se tem é que alguns se definem por uma abordagem ou por outra, numa dicotomia que não contribui em nada para um olhar centrado no sujeito.

O objetivo dos *Estudos Surdos em Educação* foi fomentar a discussão acerca da educação de surdos e conferir as bases para a elaboração de políticas públicas educacionais. Por esta razão, teceu profundas críticas à *escola especial*, considerada segregacionista, pois separa em diferentes escolas – a regular e a especial - as crianças consideradas dentro e fora dos padrões de normalidade, respectivamente. O fracasso da escola especial foi reiteradamente denunciado, no Brasil, pelos *Estudos Surdos* e por outros estudos do campo da educação, que refletiam sobre o ensino de crianças com deficiência, não apenas surdas. O resultado deste intenso debate acerca da educação especial, não restrito à surdez, foi a formulação de um modelo educacional conhecido por *escola inclusiva*, que visa promover a integração entre crianças com e sem deficiência, dentro do espaço chamado de escola regular¹⁵⁸.

A escola inclusiva inseriu o aluno surdo dentro das salas de aula juntamente com outras crianças ouvintes sem que, muitas vezes, fossem dadas as condições adequadas para a promoção do seu ensino-aprendizagem. Comumente, o que se faz é oferecer um intérprete que tem a função de traduzir a fala do professor⁸⁴, além da oferta do recurso FM⁽⁷⁴⁾. Este modelo, acaba segregando o aluno surdo dentro do próprio espaço escolar, na medida em que ele, nem

(74) O recurso FM (Frequência Modulada) é um equipamento que uma parte fica acoplada ao aparelho auditivo da criança e a outra fica com o professor. Ele tem a propriedade de direcionar a voz do professor diretamente para o aparelho do aluno, fazendo com que seja aprimorada a inteligibilidade de fala, sobretudo, em um contexto ruidoso de sala de aula.

sempre consegue interagir com seus pares, visto que existe uma barreira linguística claramente definida.

Este modelo, que foi adotado posteriormente pelas políticas educacionais sem a devida reflexão e amadurecimento, suscitou inúmeras críticas por parte dos *Estudos Surdos em Educação*, cuja proposta educacional residia na *escola bilíngue*.

A pedagogia bilíngue, também considerada bicultural, prevê, no caso do Brasil, o uso de Língua de Sinais como língua de instrução da criança surda e o ensino da modalidade escrita do português. É inerente a este processo educativo que o professor exerça suas funções na língua considerada natural para o surdo, abandonando velhas práticas de normalização e de violência institucional. Para tanto, uma escola bilíngue e bicultural só se constrói na medida em que são criadas políticas linguísticas, de identidades, comunitárias e culturais que afirmem e disseminem a surdez sob a ótica socioantropológica¹⁵⁸.

O bilinguismo, pedagogia em que a língua de sinais seria a primeira língua a ser adquirida (L1), e a língua na modalidade escrita seria a segunda língua (L2), permitiria uma maior inserção do surdo na comunidade dos ouvintes¹³⁷. Reparemos que a língua, na modalidade oral, não faz parte do escopo do bilinguismo, pois ele, enquanto proposta pedagógica, já não possui mais o profissional que daria conta desta demanda. A fala já não faz mais parte de uma tarefa educacional, mas sim, de responsabilidade do setor saúde, mais precisamente assumida pelo fonoaudiólogo. A criança surda foi cindida: uma parte dela seria de responsabilidade da educação e a outra, da saúde, setores que continuam abordando cada uma das especificidades como habilidades a serem desenvolvidas de forma separada, em uma visão de linguagem funcionalista.

Os defensores de um sistema educacional organizado nos moldes da escola inclusiva discordam do modelo bilíngue, por acreditar que ele isola o surdo do meio social, inegavelmente de maioria ouvinte, mas que é nele que o surdo não só estudará, mas deverá viver toda a gama de interações sociais que a vida lhe proporciona, como qualquer outro cidadão.

A Língua de Sinais tem que ser uma língua ensinada na escola, mas tem que ser na escola comum, por quê? Porque esse indivíduo, desde pequeno ele precisa aprender a Língua dele e o outro também, porque como é que ele vai se comunicar com outras pessoas, isso tem que ocorrer numa escola bilíngue, mas não é esta escola bilíngue que o surdo quer, eles querem uma escola à parte. Língua de Sinais tem que funcionar. Se eles não são deficientes, por que eles têm que estudar numa escola especial para surdos? Por que eles vão necessitar na vida

de intérprete só? (Pesquisadora e consultora de políticas educacionais do MEC).

Este trecho reflete uma grande confusão neste tema do ensino para surdos. A escola bilíngue é, muitas vezes, confundida com uma escola especial para surdos, ao mesmo tempo que a escola inclusiva é vista pelos surdos como uma escola que em nada promove a inclusão.

Mas, nem mesmo dentro da própria comunidade surda há consenso sobre a proposição pedagógica da escola bilíngue. Há autores, como Perlin¹⁵³, que afirmam que o biculturalismo e o bilinguismo estariam revestidos por uma falsa impressão de respeito à diferença, pois continua tratando a surdez como uma diferença inferior à do ouvinte.

No entanto, é fato que esta proposta educacional ganhou força no século XX pela não obtenção da “cura” da surdez, por mais que a tecnologia avançasse. Skliar¹⁴² apontou que inúmeros casos de educação mal sucedida deixaram à mostra a fragilidade do método oralista, demonstrada por pesquisas que evidenciam o péssimo rendimento escolar de crianças e adolescentes surdos quando comparado aos ouvintes, além do impacto na saúde mental dos surdos.

O bilinguismo também foi incorporado ao discurso da fonoaudiologia, passando a compor, junto com o oralismo, duas correntes pelas quais os terapeutas de fala se filiam. Na arena de disputas, como já esperado, o discurso do método bilíngue não foi bem aceito por profissionais da saúde, sobretudo fonoaudiólogos e otorrinolaringologistas, que, desde o século XX, tinham se apropriado da surdez como objeto de pesquisas e de práticas clínico-terapêuticas.

Skliar¹⁵⁸, apesar de apresentar seus textos dentro de uma perspectiva socioantropológica, ressalta que a surdez não pode ser reduzida a um ou outro modelo, como se houvesse um correto e um incorreto, um bom e um ruim. As ideias que compõem cada uma dessas visões não são estanques. Elas são agenciadas por profissionais e influenciam as políticas públicas a depender das disputas que são travadas.

As práticas de poder-saber empreendidas neste contexto da surdez provocaram algumas repercussões nas políticas públicas e a luta do movimento surdo, fomentado pelos *Estudos Surdos em Educação*, obteve algumas conquistas. Grande parte das realizações desse período de luta travado pelos *Estudos Surdos*, que teve a Feneis e lideranças surdas do INES na linha de frente, está ligada ao reconhecimento, em lei, da Língua Brasileira de Sinais (Libras)⁸⁸ e do Decreto 5.626⁸⁹ que a regulamenta. Estes dois instrumentos normativos tiveram eco na formulação de algumas políticas públicas, sobretudo nas políticas educacionais, porém em outras não repercutiu, como é o caso das políticas de saúde, como veremos mais adiante.

CAPÍTULO 6

REPERCUSSÕES NAS POLÍTICAS PÚBLICAS BRASILEIRAS: CONQUISTAS DO MOVIMENTO SURDO

A partir da publicação da Lei nº 10.436/2002⁸⁸ que reconheceu a Libras como meio legal de comunicação e expressão dos surdos, começava-se a erguer os pilares que servem de base, até hoje, para um conjunto de reivindicações dos surdos. Na sequência desta foi publicado o decreto que a regulamentou – Decreto 5.626/2005⁸⁹.

Neste documento, pela primeira vez, a legislação brasileira sobre o assunto conceituou *pessoa surda* e, não apenas, *pessoa com deficiência auditiva*, como até então se costumava fazer. Inseria-se, no vasto conjunto legislativo brasileiro que se refere à população com deficiência, uma definição de surdez que se afastava do discurso médico-patológico e considerava *pessoa surda* como aquela que, em função da existência da perda auditiva, experimenta o mundo pelo visual e se subjetiva de modo a sentir-se parte de uma cultura específica, cuja característica principal é o uso da Língua Brasileira de Sinais (Libras).

Sobre a repercussão direta da publicação deste dispositivo normativo, comentou uma das lideranças do movimento.

Em 2002, por causa da lei, as escolas tinham de ensinar Língua de Sinais, então o INES obedeceu à lei. Antes a gente fazia escondido, porque não havia lei. Agora, em 2002, é que foi criada a regulamentação e o Decreto nº 5.626, que deu mais poder na defesa da comunidade surda. Eu sabia que era melhor para o Brasil. O Ministério da Educação abriu as portas e fundou, também, outras escolas para ensinar Língua de Sinais (Depoimento de Antônio Campos Abreu a Paulo de Tarso Linhares e Mônica Bara Maia)^{65:147}.

Esta medida provocou a conversão do INES, em 2006, em um Instituto de ensino superior bilíngue de educação⁶⁵. No entanto, não é só sobre educação que a Lei 10.436⁸⁸ e o Decreto 5.626⁸⁹ tratam, eles também dispõem sobre uma série de medidas no que se refere à saúde. A lei é mais sucinta e o decreto mais detalhado, porém ambos determinam que as instituições e empresas públicas que prestam assistência à saúde devem garantir que o atendimento seja realizado por meio da língua de sinais. Isto porque a grande luta do movimento surdo em relação à saúde sempre foi por acessibilidade comunicacional no acesso às ações e serviços, em outras palavras, que os atendimentos sejam feitos em Libras.

Sabemos, entretanto, que são escassos, para não dizer inexistentes, atendimentos em Libras nos serviços de saúde. Enquanto isso, situações dramáticas são vividas pelos surdos cotidianamente, já que em um momento de fragilidade como é a experiência do adoecimento não têm explicações sobre o que os acomete, sobre o tratamento, sobre a medicação administrada, sobre o motivo da internação, sobre complicações em trabalho de parto, etc. Há, ainda, casos de surdos que tomam medicações equivocadas por não compreender a indicação médica e casos de médicos que se equivocaram por não conseguir obter as informações necessárias para realizar um diagnóstico. Sem falar das situações discriminatórias vivenciadas cotidianamente, como profissionais que se recusam a atender o usuário caso ele esteja desacompanhado; surdo que passa horas aguardando na recepção da unidade de saúde porque, mesmo após ter informado, o profissional o chama pelo nome e não se dirige até à pessoa; sem falar da falta de acesso a outras categorias profissionais, como psicólogo, entre tantas outras situações.

O acesso à psicoterapia ou a todo o conjunto de ações realizadas pelas equipes de saúde mental é uma problemática que quase não tem sido discutida, nem contemplada nas políticas públicas para as pessoas com deficiência auditiva.

A depender do problema de saúde, a barreira comunicacional pode, inclusive, colocar em risco a vida do próprio paciente, como relatou um dos entrevistados.

Eu tenho contato aqui (na Secretaria de Promoção dos Direitos da Pessoa com Deficiência) com algumas denúncias, mas na vida eu tenho, pelo menos, três exemplos de pessoas que morreram por erro médico ocasionado por problemas de comunicação. Lá na minha cidade existe o caso de uma mulher trans que contraiu o vírus HIV. Quando ela foi fazer os exames, ela já estava sintomática e foi diagnosticada. Aí eles (profissionais de saúde) deram o coquetel para ela, mas sem dizer o que era. Ela pensava que era tratamento para tuberculose. E ela começou a fazer o tratamento pensando em Tb (tuberculose). Daqui a pouco os sintomas melhoram, ela para de tomar os remédios e aí? O que vai acontecer com ela? Isso é uma violação tão grande aos direitos humanos, à orientação sexual, à diversidade de gênero, à condição da surdez, à escolha linguística, ao ser humano, à atenção à saúde, à comunicação. É uma violação tão estupefacente que me deixa atônito e isso tem acontecido em todas as cidades do Brasil (Gestor 2 Secretaria de Direitos Humanos).

O trecho anterior evidencia a complexidade com que o tema da surdez e da deficiência deve ser tratado, considerando-se os determinantes sociais da saúde, como situação socioeconômica, grau de escolaridade, problemáticas sociais ligadas à raça e gênero, entre

outras, como fatores que intervêm veementemente nas demandas por cuidado. Atentar-se para estas questões passa por reflexões como: uma criança que nasce surda, filha de mãe negra, de baixa escolaridade e que vive em um contexto de extrema vulnerabilidade social, em um território classificado como abaixo da linha da pobreza, terá que tipo de cuidado à saúde e que tipo de atenção a sua condição de surdo? Um homem surdo ou uma mulher surda, ambos usuários de Libras, terão as mesmas oportunidades de trabalho e com mesmo tipo de remuneração? A postura da equipe de saúde que atendia a mulher trans do trecho anterior teria sido diferente se ela não fosse trans?

São perguntas retóricas que vão ao encontro do que os teóricos da 2ª geração do modelo social da deficiência alertavam sobre as barreiras sociais não existirem isoladamente, mas serem constantemente determinadas por valores culturais, expectativas e arranjos que compõem determinada sociedade, agravadas por fatores como pobreza, raça e gênero.

Breivik (2007) citado por Bauman e Murray⁶ afirmam que as diferenças econômicas entre os países do Hemisfério Norte e Sul repercutem, inclusive, em menores taxas de cirurgias de implante coclear e aparelhos auditivos, menor realização de testes genéticos e de medidas de prevenção, de modo que, nos países do Sul, haverá por mais tempo⁽⁷⁵⁾ mais pessoas surdas usuárias da língua de sinais

Para interagir com o surdo usuários de Libras no contexto da clínica, alguns profissionais pensam, como afirmam Karsten, Vianna e Silva¹⁶⁷, que uma alternativa seria fazer uso da escrita, mas esta estratégia não funciona para grande parte desta população, uma vez que muitos não tiveram acesso ao sistema educacional e a uma escola condizente com suas demandas que, como já foi discutido, é o foco da luta da comunidade surda.

Às dificuldades decorrentes da barreira comunicacional vivenciada pelos surdos nos serviços públicos de saúde somam-se aquelas vividas pela população em geral, sejam pessoas ouvintes ou surdas, usuárias de língua de sinais ou não, resultantes do subfinanciamento da saúde e de um modelo de atenção fragmentado, marcado por falta de profissionais, de medicamentos e exames.

Apesar do Decreto 5.626⁸⁹ não abandonar as práticas disciplinadoras que envolvem a surdez e que, historicamente, vêm sido exercidas, o fato da língua de sinais ser oficialmente reconhecida e de estarem previstas ações que contemplem a Libras suscitaram o

⁽⁷⁵⁾ Segundo a UNESCO, a língua de sinais faz parte de um conjunto de línguas que estão ameaçadas de extinção. Disponível em: http://www.uclan.ac.uk/research/explore/projects/sign_languages_in_unesco_atlas_of_world_languages_in_dan ger.php

descontentamento de um grupo de pessoas autodenominadas Surdos Usuários da Língua Portuguesa (SULP). Este grupo fez, em 2008, um Manifesto destinado ao povo brasileiro e aos seus representantes legais, nas três esferas de governo, alegando estarem sendo esquecidos pelo poder público.

O documento⁽⁷⁶⁾, na íntegra, encontra-se no ANEXO 2 e apresenta uma série de reivindicações de ajudas técnicas, tais como: isenção de impostos a aparelhos auditivos, equipamentos de telefonia especiais, despertadores vibratórios, equipamentos de FM ou de sonorização especial (*hearing loop**), em grandes ambientes públicos; dispensação de sistemas FM individuais; sinalização luminosa doméstica ou pública; facilidade para implantes, tanto em adultos como em crianças, nos casos de indicação médica; sinalizações escrita e luminosa que acompanhe as informações sonoras em âmbitos públicos, em conferências, aulas, bancos, tribunais e outros locais; adequada iluminação e lugares preferenciais perto do locutor para facilitar a leitura orofacial; intérpretes oralistas, para aqueles que solicitarem, quando for impossível a proximidade visual com o interlocutor; TV, cinema nacional e teatro com legenda em português; facilidade para aquisição de equipamentos de informática e programas de computadores, fundamentais como ajudas técnicas para a integração ao mercado de trabalho; saída de fones de ouvido padrão em todas as TVs produzidas no país e importadas.

Fica claro com o Manifesto que as barreiras comunicacionais não são exclusivas do grupo que é usuário de língua de sinais, mas de todo o segmento de pessoas com deficiência auditiva. Os Surdos Usuários da Língua Portuguesa instauram as pessoas com deficiência auditiva em uma nova *segmentaridade*. Dois grupos cuja única característica comum é a perda auditiva, um é usuário de Libras e, o outro, da Língua Portuguesa. Nenhuma dessas estratificações dá conta da multiplicidade de formas de se subjetivar pela surdez. Não há forma mais ou menos legítima. O que há são pessoas, desejos e necessidades tentando garantir seus direitos fundamentais.

Constatamos que os dois discursos sobre a surdez – o médico-patológico e o socioantropológico - aparecem nos dispositivos normativos supracitados, Lei 10.436/2002⁸⁸ e Decreto 5.626/2005⁸⁹. Silva¹⁵⁶ comenta que estas duas normatividades seguem em choque, mas com relativa estabilidade no campo das políticas públicas e nos documentos que as respaldam.

No *Plano Viver sem Limite*, nos deparamos com ações e metas embasadas pelos dois regimes de verdade sobre a surdez. Não por acaso, nas ações do eixo *acesso à educação*

(76) O Manifesto foi obtido no blog dos Surdos Usuários de Língua Portuguesa <http://sulp-surdosusuariosdalinguaportuguesa.blogspot.com.br/2012/06/somos-surdos-e-nos-comunicamos-usando.html>

notamos algumas das lutas do movimento surdo sendo contempladas em forma de metas, mas, por outro lado, no eixo *atenção à saúde*, toda e qualquer ação diretamente relacionada com a surdez visava à restauração da norma ouvinte. Na educação, o discurso socioantropológico ganhou mais capilaridade, porém, na saúde, o discurso médico segue inabalado.

Destacamos aqui algumas das metas do *Plano Viver sem Limite*, que constam na íntegra no APÊNDICE 2, para justificar o que foi dito anteriormente⁽⁷⁷⁾. No *eixo da educação* existia, por exemplo, como metas: apoio a universidades federais para implantação de núcleos de acessibilidade, incluindo a contratação de intérpretes de Libras, a criação de novos Cursos de Letras/Libras e a formação de professores em Pedagogia Bilíngue (Libras/Língua portuguesa). No *eixo da saúde*, relacionado diretamente à deficiência auditiva, havia como meta a qualificação de maternidades para realização da Triagem Auditiva Neonatal; a criação do marco normativo da Política Nacional de Triagem Neonatal e a criação de um sistema de acompanhamento de crianças diagnosticadas, elaboração e publicação de Diretrizes Terapêuticas da Triagem Auditiva Neonatal; ampliação e qualificação da rede de reabilitação do SUS, inclusive a auditiva, em parceria com instituições de referência nacional e implantação de novos Centros Especializados em Reabilitação – CER.

A definição destas metas ocorreu a partir da discussão e participação de vários atores sociais e políticos ligados à gestão do governo Dilma, movimentos sociais, entidades e conselhos, em um complexo processo densamente descrito no capítulo 2. Na fase de elaboração do *Plano Viver sem Limite*, quando alguns movimentos sociais foram chamados para contribuir com as discussões, a Feneis foi a entidade convocada para representar os surdos. O relato a seguir trata da ocasião em que se discutiu esse tema no processo de formulação da política.

Eu te falei agora há pouco que a encomenda da presidenta foi fazer um Plano, dialogando com as entidades, certo? Ok. Só que nós tivemos algumas dificuldades. Quando chamamos a Feneis, que é a Federação Nacional de Educação e Integração de Surdos, para uma reunião, em que estava eu, a (Ministra-Chefe da Casa-Civil), para apresentar o que já tinha e o que poderia ter a mais, o que precisaria melhorar ou modificar...enfim, a palavra final seria das entidades, tivemos

⁽⁷⁷⁾ Vale a pena fazer uma observação sobre o documento que apresenta as metas e ações do plano Viver sem Limite¹⁰¹. Nele, consta a informação de que o conteúdo está em formato acessível em CD Rom, porém esta acessibilidade é voltada apenas para a pessoa com deficiência visual. Não há no CD, por exemplo, um vídeo de um profissional interpretando o conteúdo do CD para a língua de sinais. Provavelmente, por se supor que o surdo poderia ler o material, sem levar em consideração que domínio do português escrito é realidade para uma minoria dos surdos. Na página 10 do documento, há uma imagem de uma jovem fazendo o sinal de "inclusão". Destaco neste enunciado um verdadeiro paradoxo ao sentido que tenta transmitir, mas que de todo modo representa um segmento que tenta se fazer ouvir pelas políticas públicas.

dificuldades. A (assessora de educação da Feneis) na época que foi até esta reunião representando a Feneis, começou a defender a educação bilíngue. O MEC, no entanto, que tinha a (gestora do MEC) como gestora na época, era resistente à ideia da educação bilíngue, porque a educação bilíngue que os surdos queriam era uma escola em que majoritariamente os alunos fossem surdos, a 1ª língua fosse Libras, a 2ª língua fosse o português e que os alunos sem deficiência fossem minoria. A (gestora do MEC) pensava o contrário. Então houve um desgaste nessa reunião e, em um dado momento, a (assessora da Feneis) falou assim: "...mas eu não sou pessoa com deficiência". Trazendo à tona aquela discussão (...) que os surdos fazem de que eles são como uma outra nação, um outro povo e que têm uma língua diferente e que se tiver um tradutor está resolvido o problema. A (assessora da Feneis) foi bem clara de que ela apenas tinha uma língua diferente e que era surda, mas não "pessoa com deficiência". Daí a (Ministra) falou assim: "se você não é pessoa com deficiência, se os surdos não são pessoa com deficiência, então por que é que nós estamos aqui discutindo? Então a reunião está encerrada". Desse jeito. (...) Era ali o momento do surdo construir as coisas, (...) na política você nunca consegue 100%, você consegue o que é possível. (...) Daí o que está lá no *Viver sem Limite* saiu da cabeça das pessoas que não são surdas (Gestor 1 Secretaria de Direitos Humanos).

A situação anterior mostra uma linha de fuga proveniente do segmento *pessoa com deficiência auditiva*, na medida em que busca romper, escapar da linha dura da segmentaridade linear em que está circunscrita. Este movimento, no entanto, é censurado e punido, cujo castigo é o não diálogo e a não escuta da maneira como parte do segmento se coloca.

Esta discussão, que perpassa o ideário de identidade surda, recebe inúmeras críticas dentro do próprio movimento de pessoas com deficiência, como afirmou um dos entrevistados.

A própria comunidade surda ainda tem uma forte discussão de se entender, embora a legislação os defina, o movimento não se entende como pessoa com deficiência. Eu penso que isso, para a discussão enquanto política de direito, isso é muito complicado para o segmento (Liderança movimento social – Entidade 1).

As Centrais de Libras como dispositivo de acessibilidade

Para Foucault¹⁶⁸, o conceito-ferramenta *dispositivo* é como uma rede de discursos, instituições arquitetônicas, decisões regulamentares, leis, medidas administrativas, enunciados científicos, proposições filosóficas, morais, filantrópicas, inclusive o que é dito e o não dito. Por ser uma rede, estes elementos estão imbricados, se inter-relacionam mutuamente, em uma espécie de jogo que os fazem mudar de posição ou de função.

Ele também compreende o dispositivo “como um tipo de formulação que, em um determinado momento histórico, teve como função principal responder a uma urgência. O dispositivo tem, portanto, uma função estratégica dominante”^{168:244}. Assim podem ser entendidas as *Centrais de Libras*, que foram estrategicamente criadas no contexto do *Plano Viver sem Limite* para atender a uma demanda urgente de acessibilidade dos surdos.

As primeiras ações e metas apresentadas no planejamento do *Viver sem Limite*, no eixo acessibilidade, não contemplavam o segmento de pessoas com deficiência auditiva, sendo uma das razões a falta de diálogo com o movimento social nas fases iniciais do plano. Existia uma tensão, relações de forças assimétricas que pendiam para a não produção de políticas acessíveis na esfera do planejamento do *Viver sem Limite*, o que, ao mesmo tempo, era um problema para o Governo. Era preciso encontrar uma maneira de contemplar o único segmento que havia ficado de fora do *eixo acessibilidade* – os surdos. Na tentativa de compensar esta lacuna, com o plano já em andamento foi incorporada a Central de Interpretação de Libras (CIL), como apresenta o trecho a seguir.

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. (...) Pois um dia chegou para mim um telefonema de um juiz que estava com um caso de um casal de surdos em disputa judicial pela guarda de uma criança e sempre o juiz cancelava a audiência por não conseguir se comunicar. Este juiz entrou em contato comigo (que na época era gestor na cidade em que o fato ocorreu) para solicitar um intérprete. Daí eu pensando como seria em outras situações, por exemplo, ir ao médico, quando a mulher necessita ir ao médico. Daí eu fui conversar com eles (surdos) para saber quais eram as dificuldades enfrentadas e possíveis soluções. Também tive muito problema, porque eles queriam algo muito *top* e o que nós pudemos oferecer foram as Centrais de Libras: uma solução simples e econômica, em parceria com as prefeituras e os estados, que se comprometem em contratar os intérpretes e o governo federal fornece a linha telefônica, três computadores com internet e webcam. (...) Onde os movimentos de surdos são mais fortes, as centrais são melhores, onde o movimento é mais fraco, as centrais são piores (Gestor 1 Secretaria de Direitos Humanos).

As CILs são serviços que visam disponibilizar intérpretes de língua de sinais para que pessoas surdas possam acionar, permitindo assim o acesso a serviços públicos. São criadas por meio de parcerias entre o governo federal e estados e municípios, sendo que o governo federal fornece computadores, serviço de comunicação por imagem e som, equipamento de

telefonía e veículo para atendimento *in loco* e, aos estados e municípios, cabe a responsabilidade pela contratação dos intérpretes.

O Plano Viver sem Limite valorizou a Língua de Sinais. Foram criadas as Centrais de Libras que aumentam a acessibilidade para o surdo. Em quase todos os estados da federação já tem uma central de intérpretes. O governo federal libera os *kits* com material e os governos estadual e municipal são os responsáveis pela contratação dos intérpretes (Liderança surda 1).

Então existem alguns espaços chamados Central de Libras, onde a pessoa com deficiência auditiva, ela aciona quando ela quer ir ao médico e a outros espaços, mas falando propriamente da saúde, ela aciona essa central, essa central envia um intérprete para acompanhá-la nessa consulta ou nos exames, para que ela possa se comunicar com o profissional (Liderança movimento social – pessoa com deficiência 2).

A legislação (...) fala da obrigatoriedade do atendimento em língua de sinais (nos serviços públicos). Esses dispositivos legais são muito pouco respeitados. Na prática, se um surdo vai ao hospital, raramente ele encontra sua acessibilidade garantida. Pensando nisso, a Secretaria Nacional da Pessoa com Deficiência criou algo muito interessante: as Centrais de Interpretação de Libras. Elas precisam ser muito ampliadas e aperfeiçoadas, mas elas já têm demonstrado ser um serviço interessante. São centrais com intérpretes de Libras qualificados, à disposição, que funcionam através de agendamento, para demandas individuais de surdos. Se o surdo tem uma demanda de ir ao Procon, à justiça, delegacia ou a um serviço de saúde, ele pode agendar, ele vai até a central, encontra o intérprete e de lá eles vão de carro junto até o local onde ele precisa ir, fazem o que têm que fazer e retornam para a central. Várias cidades, várias capitais já aderiram. (...) Eu acho isso legal porque se há uma língua, se se diz que é preciso ensinar a Língua de Sinais para os profissionais públicos, eu defendo que isso (as CIL) continue existindo (Gestor 2 Secretaria de Direitos Humanos).

As CIL foram criadas para atender a demanda por acessibilidade, especialmente na saúde, mas não exclusivamente, uma vez que seriam serviços que os surdos poderiam acionar para que um intérprete de Libras o acompanhe quando necessitasse ir até um serviço público. O trecho a seguir ressalta o quão fundamental este serviço é para a população surda.

Porque se você tem um entrave pela língua, isso pode criar vários problemas na vida da pessoa, você pode ter um prejuízo, prejuízo financeiro se for algo relacionado ao direito do consumidor, e se for um entrave no atendimento à saúde você pode ter um prejuízo à vida e com a vida não se brinca. Eu defendo que as centrais de intérpretes se

multipliquem, inclusive com funções específica, mas nos tempos de hoje está complicado (Gestor 2 Secretaria de Direitos Humanos).

Se, por um lado, a implantação das Centrais de Libras representou uma valorização pelo governo federal das necessidades dos surdos, também veio acompanhada de problemas e tornou evidente uma demanda que antes estava oculta. Apesar da ausência de dados estatísticos, as Centrais de Libras demonstraram que existe uma população de surdos usuários de língua de sinais e uma demanda muito clara por este serviço, de modo que as centrais que existem até o momento não são suficientes.

Para um melhor planejamento desta e de outras ações destinadas às pessoas surdas, o Brasil carece de dados populacionais sobre elas. Por esta razão, a pesquisa do censo que se faz a cada dez anos deveria conter, ao menos, a informação sobre o quantitativo de surdos usuários de Libras, já oferecendo base fundamental para o planejamento de muitas ações e políticas. Vale dizer que incorporar esta pesquisa no censo iria ao encontro de uma das exigências da *Convenção dos Direitos da Pessoa com Deficiência*, em seu artigo 31, que reza sobre a *estatística e coleta de dados*.

Segundo Ferreira¹⁶⁹, as centrais implantadas atendem um número aproximado de 300 pessoas por mês, que buscam este serviço principalmente para acessar serviços de saúde e de justiça, comunicar-se com bancos e outras situações da vida cotidiana que, ainda assim, não atendem à demanda.

A ideia foi boa, mas não deu o resultado esperado. Primeiro, porque o governo federal faz a doação de um kit que é composto por mobiliário, equipamentos eletrônicos e um carro, e estados e município que recebe este kit assina um termo de compromisso se comprometendo em contratar os intérpretes. No entanto, eles não dão conta de assumir esta responsabilidade. E por mais que se tenha a Central de Intérprete de Libras, não atende a demanda, porque a comunidade surda começa a aparecer e os intérpretes que existem nas Centrais não dão conta. Então a gente induziu uma política pública que é preciso avançar (Gestor 1 Secretaria de Direitos Humanos).

No entanto, não está sendo contratado um número suficiente de intérpretes e a demanda não está sendo atendida. Outro problema é que existe uma regra que os intérpretes só podem atender aos órgãos públicos. E nos serviços privados de saúde, como fica? Os surdos também querem ser atendidos por médicos de seus planos de saúde, mas não conseguem porque as Centrais de Libras não podem ser utilizadas em serviços privados e as empresas privadas têm resistência de

contratar intérpretes, alegando que a demanda não é grande (Liderança surda 1).

As Centrais de Libras poderiam ter solucionado boa parte dos problemas se a demanda não fosse muito maior que a oferta, não apenas no que se refere a uma adequada disponibilização por parte do poder público, mas também pela quantidade insuficiente de intérpretes para atender a um país com as dimensões do Brasil.

Por outro lado, a gente sabe que o número de intérpretes existente não atende a demanda, por isso a educação também tem que cumprir seu papel, porque talvez se a saúde quisesse contratar intérprete talvez não teria (Liderança movimento social – Entidade 1).

Contudo, outro agravante é a restrição, por norma, de que as centrais sejam acionadas apenas para quando os surdos vão utilizar serviços públicos, o que não seria um problema se o setor privado garantisse a presença de intérprete. No caso das empresas seguradoras de planos de saúde, há pelo menos duas leis - Lei 10.098⁸⁶ e Lei 13.146³⁴ - que as obrigam a garantir a acessibilidade no atendimento aos surdos, o que só ocorre se for assegurado que a interação profissional-usuário seja mediada pela língua de sinais.

Na tentativa de avançar no atendimento à demanda por intérpretes de Libras, a Secretaria de Promoção à Saúde da Pessoa com Deficiência começou a planejar outras formas de assegurar a garantia da acessibilidade comunicacional.

(...) uma das ideias é criar uma Central Virtual de intérpretes, que não seria só para a saúde, mas para outras áreas também, mas queremos investir sobretudo na saúde, porque, por exemplo, uma realidade é que as campanhas de prevenção também não são acessíveis. A quantidade de surdos com HIV é enorme, comparado proporcionalmente. Porque não adianta distribuir camisinha, mas é preciso levar a informação. O mesmo se aplica às campanhas recentes sobre o Zika vírus. Nossa intenção é ter esse foco na saúde, mas já percebemos o quanto isso é difícil. Capacitar profissionais que tenham maior contato com os surdos, por exemplo, a partir dos centros de reabilitação. E também difundir a Libras enquanto língua (Gestor 1 Secretaria de Direitos Humanos).

Segundo o documento *Viver sem Limite – Plano Nacional dos Direitos da Pessoa com Deficiência*⁹⁷, foram entregues 44 centrais para 24 estados e o Distrito Federal até a conclusão do Plano Viver sem Limite, mas, segundo informações da Coordenação Geral do

Sistema de Informações sobre a Pessoa com Deficiência da Secretaria Nacional dos Direitos da Pessoa com Deficiência, existem 42 Centrais de Libras funcionando em todo o país.

Estas centrais poderiam solucionar uma parte importante da luta do movimento social de surdos no âmbito da saúde que reivindica maior acessibilidade às ações e serviços. A remoção da barreira comunicacional é, portanto, condição para que o direito à saúde seja garantido.

A acessibilidade é um direito em si mesmo, mas também um direito meio, cuja ausência impede o exercício, com dignidade, autonomia e independência, de outros direitos humanos fundamentais, como o direito à educação, à saúde, ao lazer, ao trabalho, à moradia, entre tantos outros¹⁷⁰.

O movimento social de pessoas surdas usuárias de língua de sinais talvez tenha sido o primeiro a demandar do sistema de saúde ações que não estão atreladas à reabilitação, uma vez que parte este segmento não se entende como pessoa com deficiência. Enquanto os outros segmentos relativizam a deficiência, mostrando que ela existe em maior ou menor grau a depender da incidência das barreiras presentes na sociedade, as pessoas surdas usuárias de língua de sinais rompem definitivamente com a deficiência, com a *segmentaridade linear* em que a sociedade as colocou. Por esta razão, para elas, as demandas dirigidas ao setor saúde dizem respeito unicamente ao acesso aos serviços de saúde, sem barreira linguística, primeiro passo para que um cuidado à saúde seja integral.

Eles são o grupo que mais se prendem à saúde e não à reabilitação. Eles querem saber como eles vão ser atendidos na saúde, na consulta de endócrino, na consulta de cardiologia, no atendimento da emergência, essa é a preocupação. O movimento social das pessoas surdas não é do Sulp (Surdos Usuários de Língua Portuguesa), é da minoria linguística (Liderança movimento social – pessoa com deficiência 1).

No entanto, tudo que o setor saúde tem proposto desde a criação do SUS são ações e políticas em que a reabilitação é o foco. Analisaremos, no capítulo seguinte, como se deu a construção destas políticas e o paradoxo em se ter uma legislação federal que considera a população de surdos usuária de língua de sinais, ao mesmo tempo em que ela é invisível para o setor saúde. Finalmente, nos dedicaremos à genealogia da *Rede de Cuidados à Pessoa com Deficiência*, porém, de forma focalizada na surdez. Consideramos que os capítulos anteriores foram importantes para fomentar e contextualizar as discussões e análises que empreenderemos neste último capítulo.

CAPÍTULO 7

O DEVIR SURDO E A POLÍTICA DE SAÚDE BRASILEIRA

A Rede de Cuidados à Pessoa com Deficiência é a mais recente política de saúde criada para este grupo populacional e, como foi visto, reuniu políticas que antes estavam fragmentadas. Procuramos, por meio da análise genealógica, encontrar alguns sentidos referentes à sua organização, porque algumas ações e estratégias vem sendo adotadas em detrimento de outras e como, neste contexto, é possível dar conta das necessidades de saúde das pessoas com deficiência auditiva em toda a sua multiplicidade, sejam elas usuárias de língua de sinais ou não.

Genealogia da Rede de Cuidados à Pessoa com Deficiência

As primeiras ações do Ministério da Saúde (MS) para estruturar o recém-criado SUS de modo a atender as pessoas com deficiência ocorreram na década de 90, logo após serem publicadas as leis orgânicas da saúde e a Lei 7.853/1989⁸⁰ sobre a integração da pessoa com deficiência. Para tanto, foi criada no interior da estrutura governamental a Coordenação de Atenção a Grupos Especiais⁽⁷⁸⁾.

Esta coordenação contava com consultores (internos e externos) e com Câmaras Técnicas, compostas por profissionais vinculados a universidades e/ou centros de reabilitação, que eram acionados para oferecer suporte técnico-científico. Os primeiros esforços foram voltados para a inserção de procedimentos e valores na Tabela SUS⁽⁷⁹⁾ e para assessorar estados e municípios.

A preocupação maior da Coordenação de Atenção a Grupos Especiais eram três: garantir espaço de atendimento no Sistema Único de Saúde e nas redes hierarquizadas. As outras eram: que, em todos os estados, houvesse um braço técnico gerencial (da pessoa com deficiência) nas Secretarias Estaduais e Municipais e a outra era implementar a rede de reabilitação com o recurso, que era pouquíssimo na época (Gestor 2 Ministério da Saúde).

⁽⁷⁸⁾ A Coordenação de Atenção a Grupos Especiais era responsável pela Saúde da Pessoa com Deficiência, Saúde da Pessoa Idosa e Saúde do Trabalhador. Depois de uns anos ela se desmembrou e passou a existir uma área para cada um destes assuntos. Quando isto ocorreu, passou a ser denominada Área Técnica de Saúde da Pessoa com Deficiência e, mais recentemente, com a criação da Rede de Cuidados à Pessoa com Deficiência, de Coordenação-Geral de Saúde da Pessoa com Deficiência, como é até hoje.

⁽⁷⁹⁾ Tabela de procedimentos, medicamentos e OPM do SUS.

No que se refere às pessoas com deficiência auditiva, uma Câmara Técnica composta principalmente por otorrinolaringologistas e fonoaudiólogos auxiliou na criação de procedimentos afins, bem como colaborou na elaboração da Portaria 1.278/1999¹⁷¹, que definiu critérios de indicação/contraindicação e criou as condições para transferência de recursos, por meio da habilitação de hospitais⁽⁸⁰⁾. O trecho a seguir explica alguns detalhes.

(...) existiam dois consultores: um otorrino, que fazia cirurgia lá em Bauru, e ela, a Cecília Bevilacqua⁽⁸¹⁾, que era fonoaudióloga. A tabela se deve à Cecília. Porque ela era a favor da oralidade, da oralização e o otorrino ajudou a gente a pôr, na portaria, os implantes cocleares. E Cecília, mais o grupo dela (da USP Bauru), fizeram a tabela. Depois chamamos a Sociedade Brasileira de Fonoaudiologia, uns deram palpite aqui, outros ali e tiramos das mãos dos otologistas e dos otorrinos. A fonoaudiologia que fez a tabela (Gestor 2 Ministério da Saúde).

O grupo de profissionais que formava a Câmara Técnica citada era da USP Bauru e, até hoje, é conhecido no meio acadêmico como sendo fortemente oralista, ou seja, se subjetiva por um discurso que concebe a surdez como uma deficiência que precisa ser corrigida.

Este mesmo grupo continuou assessorando o MS na década seguinte, quando da elaboração da *Política Nacional de Atenção à Saúde Auditiva* (PNASA), instituída pela Portaria 2.073/2004¹¹⁶ e regulamentada pelas Portarias 587/2004¹¹⁷ e 589/2004¹¹⁸. Esta política foi elaborada a partir de tensionamentos de categorias profissionais vinculadas à reabilitação, a saber, otorrinolaringologistas, otologistas e, sobretudo, fonoaudiólogos.

Antes, porém, foi preciso haver abertura na agenda governamental para que o tema da reabilitação auditiva passasse a ser atendido e priorizado. A condição de emergência se deu a partir da presença de uma assessora que, além de ser fonoaudióloga, tinha estreito vínculo com o Partido dos Trabalhadores (PT), partido político que comandava o governo federal na

⁽⁸⁰⁾ Nesta época, apenas dois hospitais no Brasil eram habilitados pelo MS para fazer cirurgia de implante coclear - Hospital de Pesquisa e Reabilitação de Lesões Láblio-Palatais - Bauru/SP e a Fundação Faculdade de Medicina MEC/MPAS - SP.

⁽⁸¹⁾ Cecília Bevilacqua, já falecida, graduou-se em fonoaudiologia em 1970 pela PUC-SP, foi professora da USP Bauru e Coordenadora do Centro de Pesquisas Audiológicas do Hospital de Reabilitação de Anomalias Craniofaciais desta mesma universidade. Foi membro fundadora da Sociedade Brasileira de Fonoaudiologia, em 1988, membro da Academia Brasileira de Audiologia e membro da Câmara Técnica em Saúde Auditiva junto ao Ministério da Saúde. Estas informações foram obtidas na Biblioteca Virtual da FAPESP, disponível na página <http://www.bv.fapesp.br/pt/pesquisador/2056/maria-cecilia-bevilacqua/>
No meio acadêmico, Cecília, junto com os demais pesquisadores com quem trabalhava, são conhecidos como um forte grupo da corrente oralista que caracteriza a fonoaudiologia e sua atuação com os surdos.

época⁽⁸²⁾. Assim, o discurso da Fonoaudiologia⁽⁸³⁾ estava presente, não apenas na coordenação, mas também dentro do próprio Palácio do Planalto.

Aí vem a questão política que é muito importante. A assessora era do PT. A audiolgia ganhou por conta de ser uma bandeira bem representada. Não estou dizendo que foi só isso, mas houve dois determinantes importantes: um é que nós tivemos um assessor técnico que, como petista, podia levar para o Palácio **as reivindicações da fono** (grifo meu). E eu reclamava muito que não podia, que tinha que ver as outras áreas, as outras áreas, as outras áreas, mas as outras áreas não tinham esse apelo. Eu não tinha (apelo político) nenhum. Tanto que, se você for olhar pelas datas, você vai ver um incremento muito grande nesta parte, na gestão que (a assessora) representava o PT na coordenação. Eu não tenho nada contra partido político, eu gostaria era que pudesse colocar todos. Aí pronto, era mais fácil. Por exemplo, a (assessora) tinha acesso ao Palácio e eu dizia: “já que você tem tanta influência, leva o dos outros” (as demandas dos outros segmentos de pessoas com deficiência), mas ela queria levar o dela (Gestor 2 Ministério da Saúde).

Esta assessora e as relações de poder nas quais estava envolvida colaborou para a criação de um cenário favorável para que as *reivindicações da fono* pudessem ser atendidas, o que deu margem para que o grupo da USP Bauru, que assessorava o MS na época, desse o tom da política de saúde auditiva.

(...) Pode escrever isso: quem ajudou a construir a portaria foi o pessoal da fono, a começar com a Cecília. Aquelas portarias (2.073/2004, 587/2004 e 589/2004) todas foram feitas com o pessoal de Bauru. Cecilia brigou muito, brigou muito, porque este espaço precisava ter no SUS, e ela entendia de procedimento e o pessoal da ABA (Associação Brasileira de Audiologia) também. Nossa, a gente trabalhou muito nessa portaria de Saúde Auditiva. E era uma briga dos otologistas com os otorrinos, dos consultores, uma confusão. (...) Eles diziam assim: um grupo dizia que bastava um aparelho (auditivo) e que não precisava usar os dois...Mas a grande briga na verdade, a base da grande briga, era a linguagem de sinais ou a linguagem oral. Tanto que quando chegou à Coordenação o projeto de lei que instituía a Língua Brasileira de Sinais no Brasil, a coordenadora não assinou e foi contra o Projeto de Lei (PL). E aí foi uma confusão, uma confusão, mas a Coordenação não arredou o pé. A saúde ficou como contra, mas ganhou (o projeto de lei foi aprovado) (Gestor 2 Ministério da Saúde).

⁽⁸²⁾ Naquele momento, Lula era presidente da República, tendo governado por dois mandatos consecutivos (2003 a 2011).

⁽⁸³⁾ Oliveira¹⁶² analisa a construção do discurso da Fonoaudiologia e conclui que ele se compõe por uma mescla do discurso médico e do discurso pedagógico, sendo que o primeiro aparece mais nas práticas de anamnese e avaliação e, o segundo, nas práticas terapêuticas.

O trecho anterior nos ajuda a entender que a PNASA foi criada em um momento específico de disputas que iam muito além do campo da saúde. Na educação, como já discutimos, o discurso socioantropológico da surdez ganhava cada vez mais espaço e a língua de sinais entrava nas salas de aula, seja pelo método bilíngue ou no contexto da escola inclusiva. Na saúde, este discurso não teve permeabilidade, a não ser por uma parte de fonoaudiólogos que se “filiavam” ao bilinguismo, mas que não tinham força política.

A publicação de uma lei que reconhecia os sinais como mais uma língua brasileira tensionava um conjunto de práticas desenvolvidas e defendidas pelo setor saúde, por isso não é de se espantar que ele tenha se colocado contra o PL. A decisão da coordenação baseou-se em argumentos de especialistas que compunham a Câmara Técnica e que, não só defendiam o acesso às tecnologias reparadoras da audição e o desenvolvimento da oralidade, como também disseminavam a ideia de que a língua de sinais se constituía em um entrave ao desenvolvimento da linguagem e da cognição.

Porque a (Coordenação de Saúde de Grupos Especiais) achava que se deveria dar chance para todas as pessoas falarem e se desenvolverem cada vez mais e não se limitar. Porque (os consultores diziam que), **segundo as pesquisas** (grifo meu), (...) as pessoas quando adquiriam a língua de sinais (...) tinham mais dificuldade de se comunicar, de fazer um curso superior, de adquirir a fala. E a ideia era essa, que se colocasse na tabela do SUS o implante coclear, as próteses, tudo que fosse favorável à fala. (...) Não tinha, dentre os consultores, nenhum que fosse contra a oralização e por isso acabou dando este tom. E também tinha uma conotação assim: a área da educação era a que tinha a responsabilidade pelas questões da Libras... não que (...) o Ministério da Saúde fosse a favor da linguagem de sinais, (também) não era contra, mas o medo era que se (a Língua Brasileira de Sinais) se instituisse como uma língua oficial, não desse chance para a oralização. Besteira. Porque as duas coisas podem coincidir (Gestor 2 Ministério da Saúde).

A PNASA é resultado, portanto, de práticas de saber-poder pautadas pelo regime de verdade sobre surdez que há séculos se constitui como um discurso verdadeiro. Ela foi criada pensando em um público alvo muito bem definido: o deficiente auditivo, ou seja, aquele que não escuta, mas tem que escutar; o que não fala, mas tem que falar. Qualquer indivíduo que escape a esta norma, mesmo que tenha uma perda auditiva, não se torna objeto da política. A política de saúde criada para as *pessoas com deficiência auditiva* reitera um sujeito produzido lá no século XVIII e assume um perfil excludente e discriminatório, que não enxerga outras formas de se subjetivar pela surdez.

A criação da PNASA era também uma reação contra um saber que estava ganhando cada vez mais espaço, o que ficava evidente com a aprovação da Lei de Libras em 2002. Além da própria política em si, o campo da saúde, estrategicamente, demarca os territórios que são dele e da educação. Quem nunca ouviu a frase que circula e neutraliza qualquer pretensão de mudar o *status quo* das políticas de saúde: “aparelho auditivo e implante coclear são coisas da saúde, Libras pertence à educação”?

Desta forma, a saúde atribui para si todas as ações necessárias à normalização do sujeito *deficiente auditivo* (identificação de perdas auditivas por meio de triagens, avaliações médicas e fonoaudiológicas; indicação, seleção e adaptação de aparelhos auditivos; cirurgia e ativação de implante coclear; e terapia fonoaudiológica oral). Simultaneamente, interdita a Libras na saúde, como se fosse um território proibido por onde a língua de sinais não teria permissão para transitar. Para não simplesmente negá-la, o que seria politicamente incorreto, reforça que a responsabilidade por ela é de outro setor - a educação.

Desta forma, as políticas voltadas às pessoas com deficiência instituem nos instrumentos normativos dois tipos de sujeitos: o *deficiente auditivo*, que pertence à saúde, e o *surdo*, que pertence à educação. Assim, a PNASA acabou por reforçar esta binaridade. Ao indivíduo restava sujeitar-se a estas normatividades, ainda que quisesse transitar pelos dois espaços.

Não estamos aqui fazendo uma crítica sobre ao fato do SUS oferecer acesso à tecnologias capazes de auxiliar na oralidade. Isto, é importante destacar, é um ponto positivo a ser valorizado no sistema de saúde brasileiro. O que queremos ressaltar é o fato da política não reconhecer que dentro do segmento *pessoas com deficiência auditiva* há um conjunto de pessoas que se comunica por meio de uma língua que não é oral necessariamente e que elas não são contempladas na política de saúde.

Lembro-me de um dia ser surpreendida na clínica por uma jovem surda, usuária da língua de sinais, que procurou espontaneamente o serviço porque queria “aprender” a falar. Esta reação de surpresa é típica de um profissional fechado na linha dura da segmentaridade binária em que se construiu o universo da surdez como se o indivíduo não pudesse ser vários. Esta dureza pode levar a atitudes que geram preconceito, discriminação e imposição de certas normas ao outro. Não são raros os relatos de surdos usuários de Libras que, ao irem a um serviço de saúde qualquer, os profissionais procuram convencê-lo de que devem fazer uma cirurgia de implante ou adaptar um aparelho auditivo.

No caso de um surdo adulto, ele também deve ter o direito de escolha respeitado. Ele pode ser usuário de Libras, mas querer aprender a falar, a melhorar sua dicção, mas ele precisa ser respeitado e precisa haver serviços bem preparados para isso. Ele não pode procurar um serviço e lá quererem convencê-lo de que ele não deve mais usar língua de sinais (Liderança surda 1).

(...) área da saúde tem uma abordagem prioritariamente normativa, de querer que as pessoas surdas deixem de ser surdas. Você falar de uma criança que nasceu surda e ser implantada pequenininha... mas você olhar para um adulto surdo que já está com sua vida toda estruturada, com família, filhos, trabalho e você virar pra ele e dizer: "você precisa virar ouvinte!" É assustador. Isso significa em outras palavras: "eu não quero adaptar meu mundo a você, eu quero que você se adapte ao meu mundo". Então, para que as pessoas do Movimento Surdo vão querer se aproximar da saúde? Para serem normatizados? (Gestor 2 Secretaria de Direitos Humanos).

De fato, não chegava diretamente à coordenação responsável pela política de saúde para este segmento demandas relacionadas à reabilitação auditiva, inclusive porque os surdos usuários de Libras não se reconhecem nesta agenda.

Não chegava nenhuma demanda de movimentos sociais de surdos ao Ministério da Saúde, o que chegava era através do Conade. O que os representantes dos surdos no Conade pediam ao setor saúde era que houvesse capacitação dos profissionais de saúde para atender os surdos nos hospitais, nos postos de saúde. A reivindicação era essa. Daí a gente colocava isso para os estados, mas nunca foi feito (...) nenhum treinamento neste sentido. Era uma proposta, que alguns estados até fizeram (Gestor 2 Ministério da Saúde).

O movimento social, por meio do Conade, direcionava as reivindicações dos surdos ao setor saúde como um todo, no que diz respeito ao acesso às ações e serviços em pé de igualdade com os ouvintes, exigindo a superação da principal barreira que para eles se constitui em um entrave à integralidade – a barreira linguística. Ainda assim, foram poucas as iniciativas neste sentido, como expresso no trecho anterior. Apenas anos depois, por ocasião do *Viver sem Limite*, que aquela demanda foi escutada, resultando na criação das *Centrais de Libras*.

Apesar de não se dirigir diretamente ao Ministério da Saúde, o movimento de pessoas surdas chegou a ampliar suas reivindicações no campo da saúde, tocando inclusive no ponto que diz respeito à reabilitação auditiva. Eles conseguiram, por meio do Decreto 5.626/2005⁸⁹, que regulamentou a Lei de Libras⁸⁸, que um artigo inteiro fosse dedicado a esta temática – o artigo 25. Nele, foram definidas as obrigações do Estado no que se refere à atenção

integral à saúde das “pessoas surdas” ou com “deficiência auditiva”. Para tanto, enumerou uma série de ações que deveriam ser tomadas: aquelas que diziam respeito à correção da audição e ao estabelecimento da oralidade já estavam contemplados na recém-criada PNASAs; as que se referiam à necessidade de se considerar a língua de sinais quando da identificação da surdez e as ações dela decorrentes, não.

Ao definir que era obrigação do Estado ofertar atenção integral à saúde para as “pessoas surdas” e com “deficiência auditiva”, o decreto exige que o setor saúde passe a enxergar uma parte das pessoas que estavam esquecidas na política. Contudo, como o que está na legislação nem sempre se converte imediatamente em ações práticas e transformações sociais, até hoje nenhum dos dois instrumentos normativos, tanto a Lei de Libras quanto o seu correspondente decreto, foram sequer considerados em quaisquer portarias do SUS.

Apesar de apontarmos que a PNASAs foi uma política criada desconsiderando a multiplicidade de sujeitos surdos, há que se reconhecer que ela permitiu atender a um conjunto de necessidades de uma parte significativa da população. Foi um divisor de águas no que se refere ao acesso às tecnologia duras⁽⁸⁴⁾, capazes de prover estímulos auditivos a quem não possui esta possibilidade. São poucos os sistemas públicos de saúde do mundo que arcam com este tipo de recurso em sua totalidade. Na Espanha, por exemplo, os usuários pagam pelos aparelhos auditivos e só há maneira de obtê-los com subvenções do Estado mediante avaliação e comprovação da deficiência segundo parâmetros pré-definidos e verificação de que a pessoa/família não possui condição socioeconômica que permita a compra⁽⁸⁵⁾. O Gráfico 01 mostra a crescente evolução no número de aparelhos auditivos dispensado no período⁽⁸⁶⁾ em que a PNASAs estava em vigor.

⁽⁸⁴⁾ Tecnologia ‘dura’ compreende as tecnologias que têm materialidade (aparelhos e equipamentos), tecnologia ‘leve-dura’ envolve conhecimentos científicos e saberes estruturados (protocolos), e tecnologia ‘leve’ refere-se ao espaço relacional, encontro de subjetividades, produção de vínculos, incentivo à autonomia e acolhimento¹⁷².

⁽⁸⁵⁾ Informação obtida durante o Doutorado Sanduíche.

⁽⁸⁶⁾ Não estavam disponíveis no DATASUS informações anteriores a 2008.

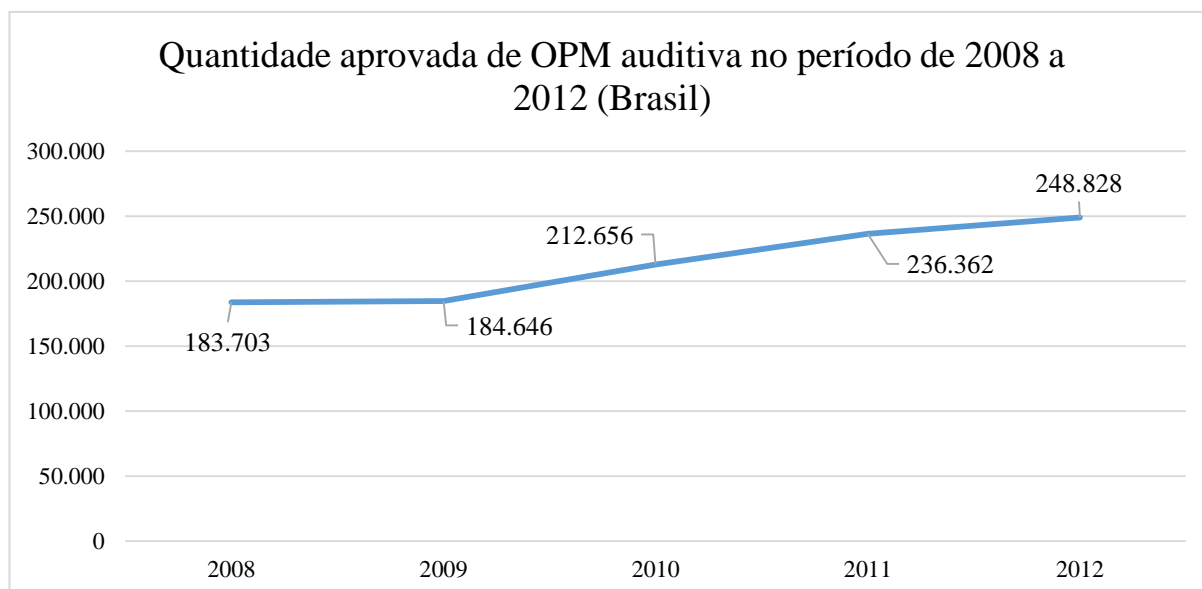


Gráfico 01: Quantidade aprovada de OPM auditiva comprada com recurso federal. Brasil, 2008 a 2012.

Fonte: Ministério da Saúde - Sistema de Informações Ambulatoriais do SUS (SIA/SUS).

A partir desta política, onde não havia praticamente nada passou a existir a possibilidade de habilitar Serviços de Atenção à Saúde Auditiva na Média e na Alta Complexidade. Estes serviços passaram a receber recursos do governo federal para desenvolver ações de atenção diagnóstica e terapêutica especializada, triagem e monitoramento da audição⁽⁸⁷⁾. Assim, muitos brasileiros foram beneficiados, sobretudo idosos que têm uma alta incidência de perda auditiva. A política também apontou ações que deveriam ser desenvolvidas na atenção básica, tais como: promoção da saúde auditiva, prevenção e identificação precoce de alterações auditivas, ações informativas e educativas, orientação familiar e, quando necessário, encaminhamento para serviços de reabilitação¹¹⁷.

A despeito disso, o investimento foi desproporcionalmente maior em tecnologias duras. Se, por um lado, as perdas auditivas estavam sendo mais identificadas e aumentou o acesso a aparelhos auditivos, por outro, a política garantiu muito pouco a integralidade do cuidado já que, muitas vezes, ele se encerrava na adaptação do aparelho auditivo.

Aqui, vale pontuar que compreendemos integralidade tal como discute Cecílio¹⁷³, ou seja, como algo só possível de ser alcançado mediante o conhecimento das necessidades de

⁽⁸⁷⁾ Na alta complexidade, as responsabilidades eram as mesmas que na média, acrescidas da obrigatoriedade de atendimento das crianças menores de três anos, bem como de pacientes com afecções neurológicas, psicológicas, síndromes genéticas, cegueira, visão subnormal e perdas unilaterais¹¹⁷.

saúde das pessoas, que dizem respeito a suas condições de vida, ao acesso a toda tecnologia⁽⁸⁸⁾ de saúde capaz de melhorar e prolongar a vida, à criação de vínculos entre o usuário e os profissionais, e à autonomia no modo de andar a vida.

Uma das principais críticas refere-se à não criação de mecanismos que garantissem o cuidado longitudinal e superassem as dificuldades de acesso ao acompanhamento fonoaudiológico, que, a depender de como é realizado, poderia inclusive contribuir para a efetividade da tecnologia dura, de forma a atender as necessidades dos usuários e fazer jus ao investimento público.

Anos depois, quando o SUS passou por um processo de reavaliação de modelo, culminando com a adoção das *Redes de Atenção à Saúde* (RAS) como principal estratégia para o alcance da integralidade, ficou claro que era preciso também reformular a atenção à saúde das pessoas com deficiência. Vimos que o *Viver sem Limite* foi condição de emergência para criação, em 2012, da *Rede de Cuidados à Pessoa com Deficiência*, criada no contexto das RAS com o objetivo de aumentar o acesso e superar a fragmentação do cuidado.

No que se refere à ampliação do acesso, conseguimos mensurar que, de fato, continuou crescendo o número de aparelhos auditivos dispensados a partir de 2012, quando foi criada a *Rede de Cuidados à Pessoa com Deficiência*, conforme mostra o Gráfico 02.

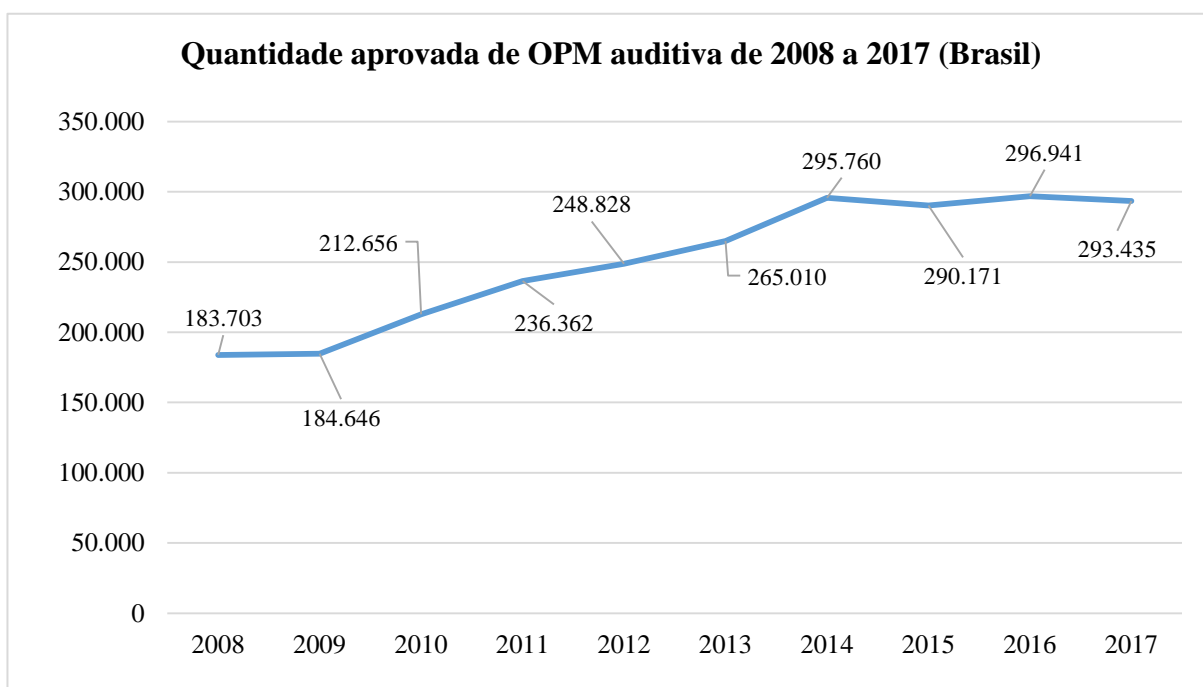


Gráfico 02: Quantidade aprovada de OPM auditiva comprada com recurso federal. Brasil, 2008 a 2017.

Fonte: Ministério da Saúde - Sistema de Informações Ambulatoriais do SUS (SIA/SUS)

⁽⁸⁸⁾ Tecnologia ‘dura’ compreende as tecnologias que têm materialidade (aparelhos e equipamentos); tecnologia ‘leve-dura’ envolve conhecimentos científicos e saberes estruturados (protocolos); tecnologia ‘leve’ refere-se ao espaço relacional, encontro de subjetividades, produção de vínculos, incentivo à autonomia e acolhimento¹⁷².

Porém, para superar a fragmentação do cuidado é preciso muito mais que acesso à tecnologia dura. Ao analisar as orientações da nova política descritas no *Instrutivo de Reabilitação Auditiva, Física, Intelectual e Visual*⁽⁸⁹⁾, parte referente à reabilitação auditiva, observamos que o conteúdo é praticamente o mesmo que o da Portaria 587/2004¹¹⁷ da PNASA, com algumas poucas atualizações.

Ambos os documentos apresentam, de forma bastante detalhada, critérios que dizem respeito à avaliação; à indicação, seleção e adaptação do aparelho de acordo com a idade do aparecimento, do tipo e grau da perda auditiva; ao monitoramento periódico do equipamento na vida cotidiana do indivíduo, visando eventuais ajustes eletroacústicos e o oferecimento de orientações quanto ao uso e manuseio do AASI. Também, apontam a necessidade de terapia fonoaudiológica, mas sem grandes orientações sobre esta prática, restringindo-se a dizer que ela deve ser pautada por uma “reabilitação integral”, sem maiores esclarecimentos, assinalando apenas que o número de sessões deve ser diferenciado para crianças e adultos e deve ser feito registro em prontuário^{117,174}.

Páginas e páginas são dedicadas ao aparelho auditivo, enquanto ao “acompanhamento fonoaudiológico” só algumas linhas. Poderia ser uma constatação sem importância se desconhecêssemos as relações de forças, as práticas de saber-poder que permeiam o campo da surdez. Damos este destaque para pôr em análise algo que não tem sido problematizado no processo de implantação da *Rede de Cuidados à Pessoa com Deficiência*, como ilustra o trecho a seguir.

O GT (da auditiva) era bastante homogêneo, principalmente porque tinha muito médico otorrino. O discurso era muito parecido, o grupo não tinha grandes divergências. Porque a gente estava discutindo na época uma coisa específica que era a questão da protetização, não se estava discutindo reabilitação⁽⁹⁰⁾. Reabilitação para aquele grupo era discutir a tecnologia, não era discutir modelos de reabilitação. Isso nunca foi discutido, assim: “vamos discutir o que é melhor para o surdo, se deve fazer isso ou deve fazer aquilo”. Já era consenso no grupo de que, se a criança é surda, faz o diagnóstico, vai protetizar ou vai para o implante, ou protetiza e depois vai para o implante. Não tinha essa

⁽⁸⁹⁾ Este documento serve para nortear gestores e profissionais quanto à organização dos serviços, desde a estrutura física, equipamentos, quantidade, categoria e carga horária de profissionais, até aspectos que envolvem critérios de atendimentos e elementos que devem existir no desenvolvimento de práticas de cuidado. Para que um serviço de reabilitação obtenha parecer favorável e passe a receber a verba federal de custeio ele deve estar funcionando ou, ter as condições para funcionar, no caso de ser um serviço novo, de acordo com este documento. Por esta razão, este documento possui forte papel indutor, não apenas em termos de organização estrutural, mas também quanto ao modelo de atenção e cuidado que será ofertado aos usuários. Os serviços de modalidade única, além de terem que respeitar as normativas vigentes a época da sua habilitação, passaram a ter que seguir o que diz o *Instrutivo*.

⁽⁹⁰⁾ Reabilitação, neste caso, foi usado como sinônimo de terapia fonoaudiológica.

discussão: “não, isso não vai ser feito”. (...) A gente não discutia o que tinha que ter no CER, isso já estava meio que definido quando saiu. Ia se chegar na reabilitação, ia-se falar, mas esse dia não chegou. Porque tinha pessoas com diferentes formações e ia dar muita polêmica eu acho. (...) mas a reabilitação em si nunca chegou. Foram poucas as vezes em que foi possível colocar: “não podemos esquecer que tem língua de sinais”. Isso não era um ponto...me parecia assim: isso é uma coisa da educação, embora parecesse que era sobre a reabilitação que se estava falando, a gente discutia mais as questões tecnológicas (Representante de centro de reabilitação 1).

O Ministério da Saúde continuava com a mesma postura e com o mesmo discurso sobre a surdez. Se até hoje ele se exime de pôr em pauta este assunto porque poderia dar muita *polêmica*, é porque ele é um dos espaços onde o discurso verdadeiro sobre a surdez mais consegue ressoar. Quando foi cogitado abordar o tema, a partir de tensionamentos da Comissão Intersetorial de Saúde da Pessoa com Deficiência (CISPD), uma das comissões do Conselho Nacional de Saúde (CNS) que tinha como membro, não por acaso, uma fonoaudióloga bilinguista, logo ele foi neutralizado no GT.

Isso só foi citado em uma reunião, a coordenadora comentou que ela ia participar de uma reunião do Conselho Nacional de Saúde, em que ia também ter usuários surdos e ser discutida a questão da Libras. Aí teve uma discussão no grupo. E se questionou: “a gente precisava mesmo discutir a questão da Libras? Porque, na verdade, a gente está falando de recursos tecnológicos”. E acabou por aí, nunca mais teve... não teve essa reunião (do Comitê com um surdo). Provavelmente a coordenadora participou (da reunião no Conselho de Saúde), mas ela não deu retorno para a gente do que aconteceu. Ela só citou isso em uma das reuniões e daí houve um certo estranhamento do grupo, porque também tinha muito otorrino. E eles diziam: “Libras é educação. A gente é saúde”. “Saúde vai lidar com as questões tecnológicas, cirurgias e próteses e a Libras fica para as questões educacionais”. Isso não voltou mais à discussão (Representante de centro de reabilitação 1).

Observamos que houve uma tentativa de incluir no debate do processo de implantação da *Rede de Cuidados à Pessoa com Deficiência* demandas do movimento de pessoas surdas, mas que não chegou a se concretizar. Novamente, quem tensiona as forças que rondam a política não é o movimento surdo, mas a categoria de profissionais da reabilitação. Nela, um novo ator social aparece: fonoaudiólogos da corrente bilinguista que deseja que práticas de saúde que incluam a Libras tenham alguma visibilidade na política.

Agora essa demanda do centro de reabilitação, a questão da Libras no processo terapêutico, é uma demanda dos profissionais que trabalham com terapia, não menos legítima, mas muito circunscrita entre os fonoaudiólogos e na história de formação dos fonoaudiólogos, nessa briga que existe entre quem defende o oralismo e o bilinguismo. É a categoria profissional que coloca essa problemática para a Coordenação-Geral de Saúde da Pessoa com Deficiência (Gestor 1 Ministério da Saúde).

As disputas entre oralistas e bilinguistas parece não se restringir apenas a dar ou não mais visibilidade aos surdos usuários de Libras dentro da política, mas também a garantir espaços de atuação dentro do próprio sistema. Seja qual for a corrente à qual o fonoaudiólogo se filia e pauta suas práticas terapêuticas, ela tem sempre um caráter terapêutico que visa restaurar uma norma, o que continua não sendo pauta do movimento social de surdos, pois, em geral, eles negam o rótulo de *deficientes*.

O movimento de pessoas surdas pressiona muito pouco a Coordenação-Geral de Saúde da Pessoa com Deficiência, a saúde em geral. As demandas deles estão em outros lugares, eles querem intérprete de Libras nas unidades de saúde, por isso foram criadas as Centrais de Libras (Gestor 1 Ministério da Saúde).

As Centrais de Libras foram criadas como um braço do *eixo acessibilidade* do *Plano Viver sem Limite*, mas, ao mesmo tempo, não foi estabelecida nenhuma articulação com as ações criadas com a *Rede de Cuidados à Pessoa com Deficiência*. Os serviços de saúde continuam operando com total desconhecimento da existência destas centrais. É como se fosse assunto, não apenas de responsabilidade de setores diferentes, mas incompatível e impossível de ser incorporado a uma política de saúde.

Outro ponto que precisa ser abordado são as cirurgias de implante coclear que, embora estejam sob gestão separada da maioria das ações da *Rede de Cuidados à Pessoa com Deficiência*, devem estar a ela integradas, sobretudo porque o seguimento dos usuários pode ocorrer nos CER com modalidade auditiva ou nos centros de reabilitação de média e alta complexidade.

Os critérios de indicação/contraindicação foram atualizados nas *Diretrizes Gerais para a Atenção Especializada às Pessoas com Deficiência Auditiva no Sistema Único de Saúde* – Portaria 2.776/2014¹⁷⁵ ⁽⁹¹⁾, substituindo a Portaria 1.278/1999¹⁷¹. Este documento segue a

⁽⁹¹⁾ Neste documento também são definidos critérios para indicação e contraindicação de prótese auditiva ancorada no osso. Neste caso, os usuários deverão apresentar má formação congênita de orelha bilateralmente de modo que

mesma linha do Instrutivo¹⁷⁴, mas é mais claro quanto à obrigatoriedade do usuário ter que fazer uma reabilitação baseada no método oral. Acrescenta ainda que ela deve ocorrer na sua cidade de origem, com a intenção de superar a barreira geográfica que, muitas vezes, está na raiz da descontinuidade do cuidado; mas, por outro lado, não cria mecanismos de gestão concretos para que isto se operacionalize e a longitudinalidade do cuidado de fato ocorra.

Nesta linha, tanto quem se submete à cirurgia de implante coclear, quanto quem faz adaptação de aparelho auditivo muitas vezes tem o cuidado interrompido quando mais precisaria dele. Nesta configuração, a única parte que não corre riscos de ter “prejuízos” é uma indústria da saúde que tem o SUS como um grande mercado consumidor, visto que ele é totalmente dependente das empresas fornecedoras.

Os valores referentes aos investimentos públicos em aparelhos auditivos, como pode ser visualizado no Gráfico 03, são da ordem de milhões de reais anualmente.

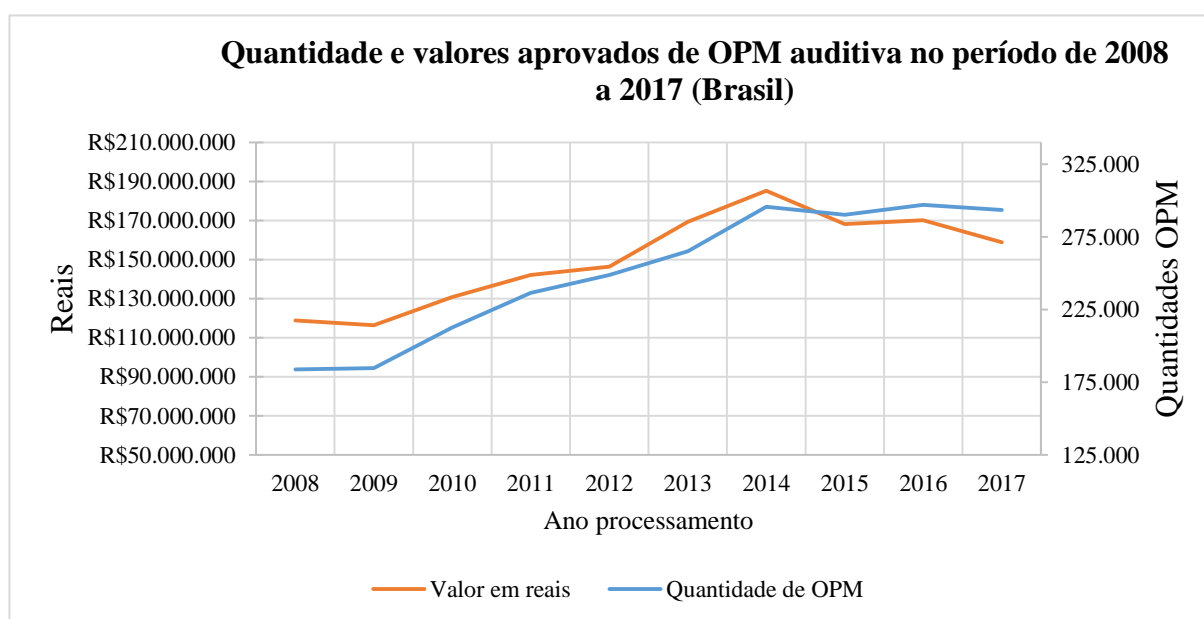


Gráfico 03: Quantidade e valores aprovados de OPM auditiva compradas com recurso federal. Brasil, 2008 a 2017.

Fonte: Ministério da Saúde - Sistema de Informações Ambulatoriais do SUS (SIA/SUS)

impossibilite a adaptação de aparelho auditivo. A construção destas diretrizes ficou sob responsabilidade de uma Câmara Técnica composta por profissionais do Departamento de Atenção Especializada e Temática (DAET) da Coordenação de Média e Alta Complexidade (CGMAC), com participação de técnicos de outras áreas do Ministério da Saúde, da Sociedade Brasileira de Fonoaudiologia, Associação Brasileira de Otorrinolaringologia e Cirurgia Cérvico-Facial, Academia Brasileira de Audiologia e especialistas de Centros/Núcleo de Implante Coclear habilitados no SUS¹⁷⁵.

O Brasil é considerado o 9º país na lista dos 25 em que o mercado de tecnologias auditivas se concentra, como mostra a figura 04.

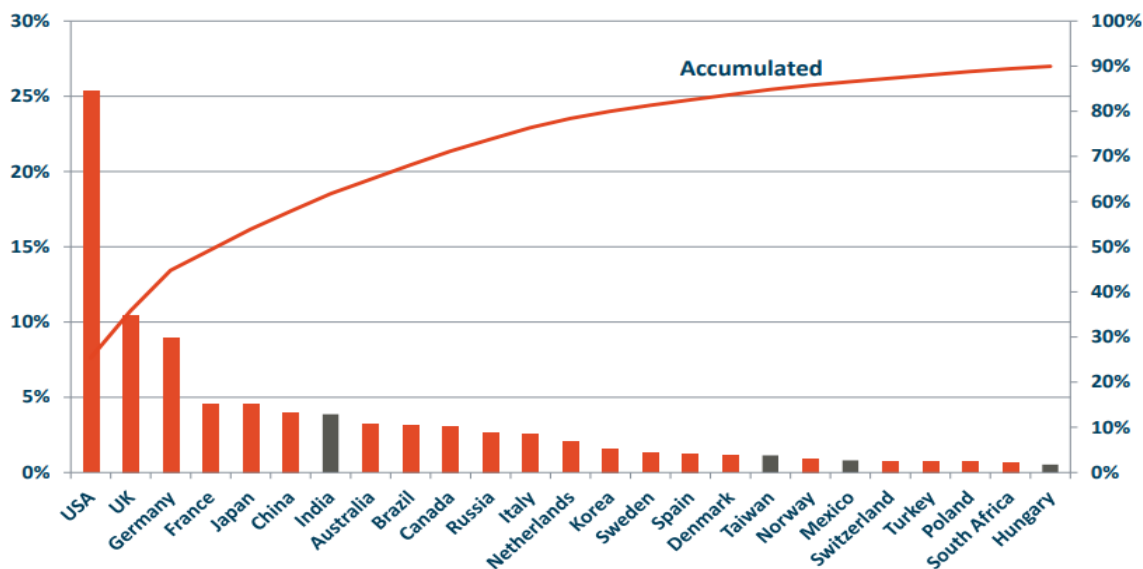


Figura 04: Relação dos 25 países em que 90% do mercado de aparelhos auditivos se concentra⁽⁹²⁾.

É evidente que há interesse econômico de uma indústria da saúde que também se pauta por um discurso médico-patológico da surdez para vender seus produtos. Não por acaso, as empresas tentam participar da elaboração das políticas, como mostra o trecho a seguir.

As empresas não entravam (nas discussões sobre a política) porque a gente não deixava, mas elas ficavam em cima querendo espaço. Muitas empresas queriam demarcar território, foi terrível, nem participar de comitê técnico-científico elas participavam, apenas profissionais e pesquisadores. (...) Em área nenhuma da saúde existe o fornecedor sentado para conversar junto com o gestor. Isso não existe (Gestor 2 Ministério da Saúde).

⁽⁹²⁾O Gráfico foi extraído de uma apresentação de acesso livre que trata de tendências e direções no mercado de saúde voltado para a audição, disponível na página:

http://files.shareholder.com/downloads/ABEA-4C7PH1/2941212182x0x671887/cb72e485-ebc6-4c72-b4c7-428388a8ee13/CMD_2013_Trends_and_directions_in_the_hearing_healthcare_market.pdf

A apresentação é da William Demant Holding, uma das maiores empresas do mundo de tecnologias de aparelhos auditivos, implantes cocleares, equipamentos para avaliação auditiva, etc. A empresa lidera o mercado mundialmente e congrega marcas como Oticon, Bernafon, Sonic, Oticon Medical, Maico, Interacoustic, Grason-Stadler e Sennheiser Communications. A página da William Demant Holding pode ser acessada no link: <https://www.demant.com/media>

Porém, por mais que não participem diretamente, os atores sociais ocupam diferentes posições de sujeito, a depender dos lugares institucionais de onde falam. “No Comitê de Assessoramento à Rede de Cuidados à Pessoa com Deficiência ninguém se apresentava como representante de empresa, mas a gente sabe que tem (gente vinculada às empresas), mas ali não era discutido isso” (Representante de centro de reabilitação 1).

Um dos surdos entrevistados expressou, a partir de sua experiência, a convicção de que as práticas dos profissionais envolvidos na reabilitação, sobretudo, médicos, se pautam por uma lógica movida por interesses econômicos.

O grupo e os médicos, famosos inclusive, que fazem essa política não aceitam a Libras, porque o que os médicos querem? Dinheiro, o objetivo é dinheiro e usar o surdo para fazer pesquisa e descobrir uma maneira de fazer dele um ouvinte. Eles pegam as pessoas e usam como cobaias para pesquisar e fazem da gente um laboratório, literalmente, para descobrir qual é a melhor tecnologia para adaptar, para tornar essa pessoa surda um ouvinte. Isso é horrível e é ilegal, uma falta de respeito com a pessoa surda. Nós precisamos ser mais respeitados, somos humanos e temos o direito a ter nossa língua, por que não aceitá-la também? Eles podem continuar fazendo suas pesquisas, mas sem desrespeitar o direito das pessoas surdas. Um dia eu estava em uma palestra de um médico famoso lá de São Paulo, cirurgião, e ele falou assim para os surdos da plateia: “Pra que Libras? Não precisa de Libras. Vocês conseguem, vocês são capazes, com o implante vocês se tornam iguaizinhos a um ouvinte. “Eu fiquei bravo e não acreditava no que eu estava vendo. Aquele médico estava preocupado apenas com o dinheiro e não com as pessoas. O grupo de profissionais da saúde precisa aceitar a Libras, pois na área da saúde ela nem é considerada, nem dentro do Ministério da Saúde (Liderança surda 2).

Apesar de existir quem trabalhe pautado apenas por este tipo de interesse, não acreditamos que as práticas de saber-poder exercidas pelos profissionais sejam exclusivamente por isso. Seria uma visão bastante reducionista e até injusta com as categorias profissionais que têm se dedicado a trabalhar no campo da surdez. Para analisar esta questão, recorremos a dois de nossos intercessores, Deleuze e Foucault¹⁸, que problematizam as razões pelas quais o exercício do poder pode se justificar.

Quanto ao problema que você coloca – vê-se quem explora, quem lucra, quem governa, mas o poder é algo ainda mais difuso – eu levantaria a seguinte hipótese: mesmo o marxismo – e sobretudo ele – determinou o problema em termos de interesse (o poder é detido por uma classe dominante definida por seus interesses). Imediatamente surge uma questão: como é possível que pessoas que não têm muito interesse nele

sigam o poder, se liguem estreitamente a ele, mendiguem uma parte dele? É que talvez em termos de *investimentos*, tanto econômicos quanto inconscientes, o interesse não seja a última palavra; há investimentos de desejo que explicam que se possa desejar, não contra seu interesse – visto que o interesse é sempre uma decorrência e se encontra onde o desejo o coloca – mas desejar de uma forma mais profunda e mais difusa do que seu interesse^{18:76}.

Este diálogo nos remete à possibilidade de que, ao se subjetivarem por um discurso médico-patológico, os profissionais desejem de fato a “cura” da surdez, lançando mão de todos os recursos possíveis. Em última instância, estes desejos estão perfeitamente alinhados aos interesses das empresas, que têm cada dia mais lucratividade porque há uma massa de profissionais em perfeita sintonia com elas.

Rede de Cuidados ou Rede de Reabilitação?

A *Rede de Cuidados à Pessoa com Deficiência* foi construída, como seu próprio nome diz, para produzir *cuidado*, o que requer, segundo Feuerwerker¹⁷⁵, dirigir o olhar para as formas de organização dos serviços e para os encontros que se dão entre trabalhadores e usuários, seja em um Centro Especializado de Reabilitação, em uma Unidade Básica de Saúde, em um hospital ou em qualquer um dos outros pontos de atenção.

Uns cenários oferecem mais tempo e várias possibilidades de encontro (nem sempre aproveitadas); outros cenários são mais duros, proporcionam encontros pontuais e muito mais tensionados. De todo modo, sempre há intensidades e há que se produzir estratégias para que, direta ou indiretamente, a “vida” que sempre vem junto com o usuário possa ser percebida e levada em consideração e para que o usuário (e suas razões, desejos, possibilidades, apostas) seja parte fundamental da agenda que deve ser construída de modo cooperativo. Relações mais horizontalizadas, mais mobilizadas pelos encontros e agenciamentos mútuos do que por uma relação sujeito-objeto orientada *a priori* por um certo recorte do saber técnico-científico. Aliás, é na vida (na produção de vida e na vida concreta do usuário) que deve desembocar o processo de cuidado. Ou melhor, é no plano da vida e da produção de vida que o cuidado se efetiva^{176:107}.

Já sinalizamos que para produzir cuidado é preciso muito mais que acesso a serviços e tecnologias duras. Requer dos profissionais e da gestão organizar seus processos de trabalho de modo a ter como referência as necessidades de saúde do usuário, que podem ser muitas, variar ao longo da vida, transformar-se na medida em que novos processos de subjetivação vão

ocorrendo. Neste contexto, o profissional pode funcionar como alguém que no encontro, por meio de uma escuta atenta e qualificada, consegue enxergar tais necessidades e, a partir delas, direcionar suas práticas de modo a permitir que o usuário faça escolhas e seja gestor da sua própria vida.

No entanto, agir nesta lógica não é tarefa simples. Há muitas questões, como as histórias de vida de cada um, cultura, religião, opiniões política, etc, que permeiam o encontro trabalhador-usuário e que podem levar a condutas mais ou menos geradoras de autonomia¹⁷⁶. Quando estas questões não são postas em análise, os profissionais tendem a reproduzir práticas de saúde modelares e a aplicá-las como em uma linha de produção, a partir de determinados parâmetros definidos previamente, muitos deles descritos nos documentos, como nas portarias e diretrizes que orientam a organização da *Rede de Cuidados à Pessoa com Deficiência*.

Quando o usuário em questão é alguém com perda auditiva, o modelo de atenção à saúde que se reproduz é aquele que se resume à identificação da surdez, adaptação de aparelho auditivo/implante coclear e terapia de fala. Poucas vezes as experiências de cada sujeito são consideradas neste processo, inclusive suas experiências em relação à surdez e à forma como ela o subjetiva, não deixando que o profissional veja que há múltiplos sujeitos surdos.

Tem de tudo: tem surdo oralizado, tem o surdo usuário de Libras, surdo que é a favor do uso do aparelho auditivo, outros do implante coclear. Tem pessoa que nasce ouvinte e, quando adulto, perde a audição. Esta pessoa sempre foi ouvinte, sua identidade é de 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 da língua de sinais a vida toda ou que um dia usou aparelho, mas não se adaptou e hoje se comunica pela língua de sinais, este tem identidade de surdo, ele é usuário de Libras, ele prefere essa comunicação visual, enquanto o outro prefere fazer a comunicação oral. Isso tem que ser livre, cada um escolhe. Eu também já vi pessoas que usam aparelho ou que usam implante coclear, que se comunicam oralmente, mas também usam a língua de sinais, ou seja, preferem as duas línguas. Já vi outros que têm o implante coclear, mas não usam Libras, só oral. Também têm pessoas que buscaram o implante coclear, mas não se adaptaram e depois mudaram de ideia e foram atrás de aprender Libras. Então depende, depende da escolha de cada um (Liderança surda 1).

No entanto, nos habituamos a situar o sujeito conforme nossos enquadres e se não estivermos dispostos a nos reinventar no processo de ser terapeuta, seguiremos impondo uma subjetividade ao outro que, muitas vezes, não lhe pertence. É preciso reconhecer que enquanto profissional de saúde estamos imersos em uma maquinaria de poder, que faz parte de jogos e

disputas muito mais amplos. Não se trata de sair do jogo, mas de apropriar-se dele, de adotar condutas consciente de que o terapeuta também exerce poder. A questão é o que queremos com isso. O poder que exercemos pode gerar efeitos de repressão e negação da singularidade do outro, mas também pode criar potência de vida, coproduzir autonomia.

O poder não é o mal. O poder são jogos estratégicos. Sabe-se muito bem que o poder não é o mal! Considerem, por exemplo, as relações sexuais ou amorosas: exercer poder sobre o outro, em uma espécie de jogo estratégico aberto, em que as coisas poderão se inverter, não é o mal; isso faz parte do amor, da paixão, do prazer sexual. Tomemos também alguma coisa que foi objeto de crítica frequentemente justificada: a instituição pedagógica. Não vejo onde está o mal na prática de alguém que, em um dado jogo de verdade, sabendo mais do que um outro, lhe diz o que é preciso fazer, ensina-lhe, transmite-lhe um saber, comunica-lhe técnicas; o problema é de preferência saber como será possível evitar nessas práticas – nas quais o poder não pode deixar de ser exercido e não é ruim em si mesmo – os efeitos de dominação que farão com que um garoto seja submetido à autoridade arbitrária e inútil de um professor primário; um estudante, à tutela de um professor autoritário, etc. Acredito que é preciso colocar esse problema em termos de regras de direito, de técnicas racionais de governos e de *êthos*, de prática de si e de liberdade^{165:284-5}.

O ponto mais nevrálgico de toda nossa análise talvez seja pensar no cuidado à criança surda e sua família, sobretudo ao recém-nascido cuja perda auditiva acabou de ser detectada. Para estes casos, o sistema de saúde já tem todo um conjunto de ações organizado, com grande risco de, por vezes, não considerar as necessidades e o contexto de vida dos envolvidos.

A Triagem Auditiva Neonatal (TAN) é o primeiro passo para a identificação das perdas auditivas em neonatos e também pode ser a primeira de um conjunto de ações de cuidado ao indivíduo surdo e seus familiares. É preconizado que, ao nascer, todo recém-nascido realize o teste de emissões otoacústicas, mais conhecido como “teste da orelhinha”, que é obrigatório por lei – Lei 12.303/2010¹⁷⁷. Um número menor de recém-nascidos, os que possuem indicador de risco para perda auditiva, devem realizar um outro tipo de exame – o Potencial Evocado Auditivo de Tronco Encefálico-modo automático (PEATE-A), ou como é mais conhecido, BERA⁽⁹³⁾. A triagem serve para apontar uma suspeita de perda, que é confirmada ou rejeitada mediante exames de avaliação mais apurados.

⁽⁹³⁾ BERA - Brain Evoked Response Audiometry

Para que um sistema de saúde seja considerado de qualidade no que se refere à *atenção à saúde auditiva na infância*, ele deve ter uma cobertura de triagem auditiva de, pelo menos, 95% dos recém-nascidos vivos⁽⁹⁴⁾. Desses, de 2% a 4% devem ser encaminhados para avaliação para confirmação ou exclusão da perda auditiva, dos quais, pelo menos, 90% devem comparecer e concluir o processo avaliativo até os três meses de vida. Dos neonatos com perda auditiva confirmada, pelo menos 95% devem iniciar terapia fonoaudiológica e adaptação de aparelho auditivo imediatamente, não excedendo o prazo de um mês após a confirmação da perda¹⁷⁸.

Estas são recomendações das *Diretrizes de Atenção à Triagem Auditiva Neonatal*⁽⁹⁵⁾ que seguem parâmetros estabelecidos pelo *Joint Committee on Infant Hearing*¹⁷⁹ e pelo Comitê Multiprofissional em Saúde Auditiva (COMUSA), que preconizam que a detecção da surdez ocorra até os três meses de idade e que a reabilitação se inicie até os seis. A rapidez justifica-se por ser bastante difundido na literatura que os primeiros anos de vida se constituem em um período crítico para o desenvolvimento auditivo e de linguagem, sendo, portanto, quando a intervenção deve ser iniciada.

Trata-se de um mecanismo de regulação que se dirige à vida do neonato enquanto indivíduo, mas também tem um caráter populacional, o que Foucault denominou, em pesquisas como *A História da Sexualidade*, de *biopoder*. Este analisador nos ajuda a refletir sobre as propostas de *atenção à saúde auditiva na infância* que organizam o sistema de saúde. Os indivíduos se transformam em números, em taxas de cobertura, indicadores que traduzem o percentual dos que foram avaliados e reabilitados. Para gerir a vida dos neonatos enquanto corpo social, dá-se cada vez mais importância à norma, para viabilizar práticas de poder que pretendem agir diretamente sobre a vida⁴⁶.

Em meio a protocolos e diretrizes, muitas vezes o otorrinolaringologista e o fonoaudiólogo audiológico podem esquecer que há uma família, na maioria das vezes de ouvintes, que se assusta com a notícia de que o bebê que eles idealizaram não ouve como eles esperavam. Dos responsáveis serão exigidas decisões importantes, pois é deles a

⁽⁹⁴⁾ Espera-se que os neonatos que nasceram a termo sejam triados até o primeiro mês de vida e os prematuros, até o terceiro mês.

⁽⁹⁵⁾ A publicação deste documento visou subsidiar profissionais e gestores quanto à saúde auditiva integral na infância, sendo a TAN apenas uma das ações. Também estão previstos no documento: monitoramento e acompanhamento do desenvolvimento da audição e da linguagem da criança nos primeiros anos de vida; a detecção de perdas auditivas, quando a suspeita for confirmada pela TAN e a reabilitação, quando a surdez for confirmada na avaliação¹⁷⁸.

responsabilidade pela definição dos próximos passos a serem tomados e que terão repercussões na vida da criança¹⁸⁰.

No entanto, como em geral estes profissionais se subjetivam por um discurso médico-patológico da surdez que pauta suas condutas no sentido da correção do déficit auditivo, é automático que eles indiquem aparelho auditivo e/ou implante coclear, como tenta explicar o trecho a seguir.

Eu já percebi que a maioria dos profissionais influencia a família de um bebê surdo a fazer o implante coclear. A minha opinião é que não se deve influenciar, como se houvesse apenas um único caminho. O médico pode falar do implante coclear, mas também deve falar das outras opções, dos outros recursos e deixar que a família escolha. A criança pode desenvolver a língua de sinais e também pode usar o aparelho ou o implante e desenvolver a fala, mas é necessário deixar a família escolher (Liderança surda 1).

Toda escolha é proveniente de processos próprios de subjetivação que são influenciados por um conjunto de saberes. Se na maioria das vezes as escolhas que os pais fazem são no sentido de corrigir a audição, é porque eles também se subjetivam por uma norma ouvinte. Tudo que eles querem ouvir quando do comunicado de que seu filho nasceu surdo é que existe uma tecnologia que irá corrigir este “déficit”, o que em si não é necessariamente um problema.

Esta relação profissional-pais é inevitavelmente uma relação de poder que, como adverte Foucault⁸, não pode ser entendido como coerção. Isto quer dizer que o poder é o exercício de uns sobre os outros que de fato influenciam suas condutas, mas sempre mantendo graus de liberdade e aberto a todo um campo de respostas e reações possíveis.

A questão é: que tipo de informações os profissionais fornecem aos pais para subsidiar sua tomada de decisão? São apontados os riscos, as possibilidades de fracasso, assim como são explicados os benefícios e as chances de êxito quando se indica um aparelho auditivo ou uma cirurgia de implante coclear? São apresentadas todas as modalidades terapêuticas e de ensino que podem estar à disposição desta criança e da família?

O próprio documento *Diretrizes Gerais para a Atenção Especializada às Pessoas com Deficiência Auditiva no Sistema Único de Saúde*¹⁷⁴ reconhece que o implante coclear não significa êxito em todos os casos, mas ainda assim este recurso é extremamente valorizado como se fosse operar um verdadeiro milagre.

Estes tratamentos cirúrgicos vêm sendo indicados como uma opção de tratamento para pacientes, adultos e crianças, com deficiência sensorio-neural profunda bilateral que obtêm pouco ou nenhum benefício com o AASI (Aparelho de Amplificação Sonora Individual). São considerados como um recurso efetivo, que permite a melhora significativa **na maioria desses pacientes** (grifo meu), sempre acompanhada de habilitação/reabilitação auditiva^{175:5}.

Geers, Mitchell, Warner-Czyz, Wang, Eisenberg the CDaCI Investigative Team¹⁸¹ realizaram um estudo que diz fornecer o suporte mais forte já disponibilizado na literatura de implante coclear. Os autores se posicionam de forma contrária a afirmações já publicadas no mesmo periódico e afirmam que não há vantagens quanto ao uso da língua de sinais por parte dos pais e/ou programas de intervenção, seja antes ou depois da realização de cirurgia de implante coclear.

Para sustentar tal conclusão os autores realizaram um estudo quantitativo cujo objetivo foi definir se havia ou não algum benefício em expor uma criança implantada à língua de sinais. Eles selecionaram, segundo os critérios definidos na pesquisa, 97 crianças do total de um banco de dados que fazia parte de uma coorte nacional, provenientes de seis grandes centros de implante coclear no período de novembro de 2002 e dezembro de 2004¹⁸¹.

As 97 crianças foram divididas em três grupos: as de crianças não expostas à língua de sinais, as expostas por um período menor de tempo e as expostas por um período maior de tempo. Em cada um desses grupos, eles avaliaram o reconhecimento auditivo de fala, a inteligibilidade de fala, linguagem oral e habilidades de leitura¹⁸¹.

Eles concluíram que mais de 70% das crianças sem exposição a língua de sinais adquiriram língua oral apropriada para a idade comparados a apenas 39% daquelas que foram expostas por três ou mais anos. Também afirmaram que a produção de fala de crianças sem exposição a língua de sinais foi mais inteligível (média de 70%) do que às crianças expostas à língua de sinais (média de 51%). Estes e outros resultados “estatisticamente significantes” são utilizados ao longo de todo o estudo para sustentar a afirmação de que não há vantagens em se utilizar a língua de sinais antes ou depois da cirurgia de implante coclear¹⁸¹.

Diante deste resultado, nós nos perguntamos: 70% das crianças implantadas sem exposição à língua de sinais adquiriram a linguagem oral; e os outros 30%, não importam? Pois elas não somente não adquiriram uma língua oral, mas deixaram de adquirir qualquer outra língua devido à falta de exposição. É recomendável pautar as práticas terapêuticas em dados estatísticos como os apresentados no artigo supracitado? Pois o próprio resultado da pesquisa nos mostra que algumas crianças não apresentam os resultados esperados. Nossa preocupação

é com o fato de que uma única criança que seja desprovida de oportunidades de adquirir uma língua, poderá sofrer graves consequências em seu desenvolvimento linguístico e cognitivo.

O estudo, ao mesmo tempo em que mostra o êxito, também mostra o fracasso da tecnologia, por mais que ela tenha avançado incrivelmente nos últimos anos. Uma criança sem uma língua suficientemente organizada terá várias dificuldades, inclusive quando iniciar seu processo de letramento ao ingressar na escola, ao contrário da criança ouvinte, que já entra na escola sabendo uma língua que aprendeu na interação com a família, o que a ajuda a aproximar-se da escrita¹⁸².

Somente após anos de tentativas de oralização sem sucesso é que as crianças são encaminhadas para o aprendizado da Língua de Sinais, o que também ocorre, como afirmam Corrêa, Fernandes, Almeida, Meneses e Rego¹⁸⁰, quando a perda auditiva é detectada tardiamente, pois é menos provável que haja resultados satisfatórios em se alcançar a oralidade.

Por esta razão, movimento social e estudiosos têm, cada vez mais, considerado o ensino da Língua de Sinais de forma concomitante a toda e qualquer técnica que vise o desenvolvimento da fala.

No caso de uma criança, cujos pais receberam a notícia de que ela é surda, precisam ser ofertados mesmo os aparelhos auditivos, que hoje em dia apresentam tecnologias muito interessantes. O implante coclear precisa ser visto com cuidado, mas pode ser uma possibilidade em muitos casos, mas a língua de sinais não deveria ser descartada. Pois se age como se a criança fosse passar a ser ouvinte e ela não passa a ser ouvinte, ela continua sendo um sujeito surdo. Além disso tudo, deveria haver uma atenção mais humanizada, porque quando você está diante de um pai e uma mãe que descobre que seu filho é surdo, a tendência é que eles foquem muito nas limitações, pensando que a criança terá um desenvolvimento limitado, menor que o das outras crianças, mas se ela tiver contato com todas as possibilidades existentes ela vai ver que existem pessoas surdas, oralizadas ou não, sinalizadas ou não, que atingem um grau acadêmico e social interessante, que se desenvolveram, que são legais, que são felizes (Gestor 2 Secretaria de Direitos Humanos).

Contudo, médicos e fonoaudiólogos continuam disseminando a pais e professores caminhos baseados exclusivamente em situações onde a ciência e a tecnologia surtiram os efeitos desejados e este é o ponto que compromete o direito de escolha dos pais.

A única certeza que podemos ter diante de tudo que já foi lido sobre a eterna polêmica entre língua oral e língua de sinais é que não há certezas. Antes de indicar receitas padronizadas, há de se criar espaços de escuta e de diálogo para conhecer as pessoas, como

vivem, quais são suas demandas, e ir para o encontro com o usuário como propõe Feuerwerker^{176:10}, “com um olhar mais desarmado, mais interessado, menos preconceituoso e menos prescritivo”.

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, o que, conforme traz Feuerwerker¹⁷⁶, automaticamente demandará dele abertura para ampliar e diversificar suas ações, acionando outros setores para além da saúde nos processos de produção do cuidado, o que no caso da surdez faz-se imprescindível, sobretudo com a educação.

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.

REFERÊNCIAS

1. Foucault M. Não ao sexo rei [entrevista a Bernad Henri-Lévy]. In: Foucault M. Microfísica do poder. Org. e trad. Roberto. Machado. Rio de Janeiro: Graal; 2009, p. 229-42.
2. Lispector C. Uma aprendizagem ou o livro dos prazeres. Rio de Janeiro: Rocco; 2017. 159p.
3. Brasil. Secretaria de Direitos Humanos da Presidência da República, Secretaria Nacional de Promoção dos Direitos da Pessoa com Deficiência. Cartilha do Censo 2010: pessoas com deficiência. Brasília, DF; 2014. 29p.
4. Piovesan F. Apresentação. In: Dias J, Ferreira, L da C, Gugel MA, Costa Filho WM da, organizadores. Novos Comentários à Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência [Internet]. 3. ed. rev. e atual. Brasília, DF: Secretaria de Direitos Humanos, 2014. p.9-19. [acesso em 2017 ago. 28]. Disponível em: <http://www.pessoacomdeficiencia.gov.br/app/sites/default/files/publicacoes/convencao-sdpcd-novos-comentarios.pdf>
5. Davis LJ. Introduction: disability, the missing term in the race, class, gender triad. In: Davis LJ. Enforcing normalcy: disability, deafness and the body. New York: Verso; 1995. p. 1-21.
6. Bauman H-DL, Murray JJ. Deaf Studies in the 21st century: “deaf-gain” and the future of human diversity. In: DAVIS, Lennard J. The disability studies reader. 5. ed. New York and London: Routledge; 2017. p. 242-55.
7. Hauland H, Allen C. Deaf people and human rights. World Federation of the Deaf and Swedish National Association of the Deaf. Finland; 2009. 71 p.
8. Foucault M. O sujeito e o poder. In: Dreyfus H, Rabinow P. Michel Foucault: uma trajetória filosófica: para além do estruturalismo e da hermenêutica. Tradução: Carrero VP. Rio de Janeiro: Forense Universitária; 2010.
9. Foucault M. Vigiar e punir: nascimento da prisão. Tradução: Ramallete R. Rio de Janeiro: Vozes; 2014. 302p.
10. Ministério da Saúde (Brasil). 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. Diário Oficial da União [Internet]. 24 abr. 2012. [acesso em 03 set. 2017]. Disponível em: http://bvsms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/gm/2012/prt0793_24_04_2012.html.

11. Brasil. Decreto nº 7.612, de 17 de novembro de 2011. Institui o Plano Nacional dos Direitos da Pessoa com Deficiência - Plano Viver sem Limite. Diário Oficial da União [Internet]. 18 nov. 2011. [acesso em 12 fev. 2018]. Disponível em: http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_ato2011-2014/2011/decreto/d7612.htm
12. Gonçalves JG. A Lei nº 12.732, de 22 de novembro de 2012 e seu efeito no cuidado aos pacientes oncológicos [Tese]. Rio de Janeiro: Universidade Federal do Rio de Janeiro; 2016.
13. Gonçalves JG. Cuidado dos pacientes oncológicos em fim de vida: um debate necessário [Dissertação]. Rio de Janeiro: Universidade Federal do Rio de Janeiro; 2013.
14. Cerqueira P, Merhy E, Silva E, Abrahão AL, Vianna L, Rocha M, et al. Uma pesquisa e seus encontros: a fabricação de intercessores e o conhecimento como produção. In: Gomes MPC, Merhy EE., organizadores. Pesquisadores In-Mundo: um estudo da produção do acesso e barreira em saúde mental. Porto Alegre: Editora Rede UNIDA; 2014. p.25-42.
15. Abrahão AL, Merhy M, Gomes MPC, Tallemberg C, Chagas MSC, Rocha M, et al. O pesquisador IN-MUNDO e o processo de produção de outras formas de investigação em saúde (a título de fechamento, depois de tudo que escrevemos). In: Gomes MPC, Merhy EE., organizadores. Pesquisadores In-Mundo: um estudo da produção do acesso e barreira em saúde mental. Porto Alegre: Editora Rede UNIDA; 2014. p.155-70.
16. Merhy EE. O Conhecer Militante do Sujeito Implicado: o desafio de reconhecê-lo como saber válido. In: Franco TB, Peres MAA, Foschiera MMP, Panizzi M., organizadores. Acolher Chapecó: uma experiência de mudança com base no processo de trabalho. São Paulo: HUCITEC; 2004. p. 21-45.
17. Foucault M. Poder Corpo [entrevista a Quel Corps]. In: Foucault M. Microfísica do poder. Org. e trad. Roberto. Machado. Rio de Janeiro: Graal; 2009, p. 145-52.
18. Deleuze G; Foucault M. Os intelectuais e o poder: conversa entre Michel Foucault e Gilles Deleuze. In: Foucault M. Microfísica do poder. Org. e trad. Roberto. Machado. Rio de Janeiro: Graal; 2009, p. 69-78.
19. Deleuze G; Guattari F. Mil platôs: volume 3. Tradução Neto AG, Oliveira AL, Leão LC e Rolnik S. 2ª ed. São Paulo: Editora 34; 2015. 138 p.
20. Leite A, Simon S. Werner Heisenberg e a interpretação de Copenhague: a filosofia platônica e a consolidação da teoria quântica. Sci. stud. 2010; 8(2): 213-41.

21. Moebus RLN. Pesquisa interferência desde Heisenberg. *Diversitates International Journal*. 2015; 7(1):54-61.
22. Aguiar KF, Rocha ML. Micropolítica e o exercício da pesquisa-intervenção: referenciais e dispositivos de análise. *Psicologia Ciência e Profissão*. 2007; 27(4): 648-63.
23. Passos E, Barros RBA cartografia como método de pesquisa-intervenção. In: Passos E, Kastrup V, Escóssia L., organizadores. *Pistas do método da cartografia: pesquisa-intervenção e produção de subjetividade*. Porto Alegre: Sulina; 2015. p.17-31.
24. Aguiar KF, Rocha ML. Práticas Universitárias e a Formação Sócio-política. *Anuário do Laboratório de Subjetividade e Política*, n. 3/4, 1997, 87-102.
25. Foucault M. Genealogia e Poder. Curso do Collège de France, 7 de janeiro de 1976. In: Foucault M. *Microfísica do poder*. Org. e trad. Roberto. Machado. Rio de Janeiro: Graal; 2009. p.167-77.
26. Mattos ALC. Contribuições da arqueologia e da genealogia à análise das políticas de saúde. In: Mattos RA, Baptista TWF., organizadores. *Caminhos para a análise das políticas de saúde*. Porto Alegre: Rede Unida; 2015. p.347-99.
27. Foucault M. Nietzsche, a genealogia e a história. In: Foucault M. *Microfísica do poder*. Org. e trad. Roberto. Machado. Rio de Janeiro: Graal; 2009, p. 15-37.
28. Moebus RLN, Merhy EE. Genealogia da Política Nacional de Práticas Integrativas e Complementares. *Saúde em Redes*. 2017; 3(2):145-52.
29. Le Goff J. Documento/Monumento. In: Le Goff J. *História e memória*. Campinas: Unicamp; 2012, p.509-24.
30. Albuquerque J, Durval M. Discursos e pronunciamentos: a dimensão retórica da historiografia. In: Pinsky C B, LUCA TR., organizadores. *O historiador e suas fontes*. São Paulo: Contexto; 2009. p.203-25.
31. Veyne PM. Como se escreve a história e Foucault revoluciona a história. Tradução: Baltar A, Kneipp MA. 4 ed. Brasília: Ed. da UnB; 2014.
32. Rabinow P, Rose N. *The essencial Foucault*. New York: The Word Press, 2003.
33. Castro C. *Pesquisando em arquivos*. Rio de Janeiro: Jorge Zahar; 2008.
34. Brasil. Lei nº 13.146, de 6 de julho de 2015. Institui a Lei Brasileira de Inclusão da Pessoa com Deficiência (Estatuto da Pessoa com Deficiência). *Diário Oficial da União* [Internet]. 7 jul. 2015. [acesso em 12 fev. 2018]. Disponível em: http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_ato2015-2018/2015/lei/113146.htm

35. Vainfas R. Os protagonistas anônimos da história: micro-história. Rio de Janeiro: Campus; 2002.
36. Lemos FCS, Galindo D, Reis Júnior LP, Moreira MM, Borges AG. Análise documental: algumas pistas de pesquisa em psicologia e história. *Psicologia em estudo*. 2015; 20(3):461-69.
37. Rodrigues HBC. O homem sem qualidades. *História oral, memória e modos de subjetivação. Estudos e Pesquisas em Psicologia*. 2004; 4(2):24-46.
38. Lemos FCS, Galindo D, Franco ACF, Barros Neta FT, Monteiro CCST. *Psicologia Social, História Cultural e Filosofia da Diferença: a análise de documentos. Quaderns de Psicologia*. 2015; 17(2):37-45.
39. Silva DG. *Corpos em situação de rua em Belém do Pará: os testemunhos da desfiliação social [Dissertação]*. Belém: Universidade Federal do Pará; 2014.
40. Foucault M. *A Arqueologia do saber*. Tradução: Neves LFB. 8 ed.. Rio de Janeiro: Forense Universitária; 2015. 254p.
41. Foucault M. *A Ordem do discurso*. Aula inaugural no Collège de France. Tradução: Sampaio, LFA. 24 ed. São Paulo: Loyola; 2014. 74p.
42. Certeau M. *A escrita da história*. Tradução: Menezes ML. Rio de Janeiro: Forense Universitária; 2011.
43. Canguilhem G. *O normal e o patológico*. Tradução: Barrocas MTRC, Leite LOFB. 7. ed. Rio de Janeiro: Forense Universitária; 2015. 277 p.
44. Davis LJ. Introduction: normality, power and culture. In: Davis LJ. *The disability studies reader*. New York: Routledge; 2013. p.1-14.
45. Oliver MJ. ¿Una sociologia de la discapacidad o una sociologia discapacitada? In: Barton L. *Discapacidad y sociedad*. Tradução Filella R. Madrid: Morata, Fundación. Paideia; 1998. p.34-58.
46. Foucault M. *História da sexualidade I: a vontade de saber*. 3 ed. Tradução: Albuquerque MTC, Albuquerque JAG. São Paulo: Paz & Terra; 2015.175p.
47. Rocha S. *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*. 2. ed. Rio de Janeiro: INES; 2008. 140 p.
48. Foucault M. *O nascimento da clínica*. 6. ed. Tradução Machado R. Rio de Janeiro: Forense Universitária; 2006. 231 p.
49. Oliver MJ. Capitalism, disability and ideology: a materialist critique of the Normalization principle. In: Flynn RJ, Lemay RA. *A Quarter-Century of*

- Normalization and Social Role Valorization: evolution and impact. Ottawa: University of Ottawa Press; 1999. p.163-73 [Internet]. [access 2017 jan. 21]. Available from: <http://www.independentliving.org/docs3/oliver99.pdf>.
50. Parsons T. The social System. 2. ed. London: Routledge; 1991. 448 p.
 51. Japiassú H, Marcondes D. Dicionário Básico de Filosofia. 4. ed. Rio de Janeiro: Zahar; 2006. 305 p.
 52. Goffman E. Estigma: notas sobre a manipulação da identidade deteriorada. 4. ed. Tradução Lambert M. Rio de Janeiro: LTC; 2015. 158 p.
 53. Giddens A, Turner J. Teoria social hoje. Tradução Sousa GCC. São Paulo: UNESP; 1999.
 54. Shakespeare T. Introduction. In: Shakespeare T. Disability rights and wrongs revisited. 2. ed. London and New York: Routledge; 2014. p.1-7.
 55. Diniz D. O que é deficiência. 10. ed. São Paulo: Brasiliense; 2012. 79 p.
 56. Finkelstein V. Attitudes and Disabled People. New York: World Rehabilitation Fund; 1980.
 57. Abberley P. The concept of oppression and the development of a social theory of disability. *Disability, Handicap & Society*. 1987; 2(1):5-19.
 58. Oliver MJ. The politics of disablement. London: MacMillan; 1990.
 59. Barnes C. Disabled People in Britain and Discrimination. London: Hurst and Co.; 1991.
 60. Foucault M. Verdade e Poder [entrevista a Alexandre Fontana]. In: Foucault M. *Microfísica do poder*. Org. e trad. Roberto. Machado. Rio de Janeiro: Graal; 2009, p. 1-14.
 61. Foucault M. Aula de 7 de janeiro de 1976. In: Foucault M. *Em defesa da sociedade*. Tradução: Galvão MEAP. 2ª ed. São Paulo: Martins Fontes; 2010. p.1-19.
 62. Abberley P. Work, disability, disable people and european social theory. In: Barnes C, Oliver M, Barton L. (Ed.). *Disability Studies Today*. Cambridge: Polity Press; 2002. p.120-38.
 63. Oliver MJ. *Social Work with Disabled People*. Basingstoke, UK: MacMillan; 1983.
 64. Bampi LNS, Guilhem D, Alves ED. Modelo social: uma nova abordagem para o tema deficiência. *Rev. Latino-Am. Enfermagem*. 2010; 18(4):816-23.
 65. Junior Lanna, Martins MC, compilado. *História do Movimento Político das Pessoas com Deficiência no Brasil*. [Internet] Brasília, DF: Secretaria de Direitos Humanos, Secretaria Nacional de Promoção dos Direitos da Pessoa com Deficiência, 2010. 443p.

66. Silva OM. 1981 - Ano Internacional das Pessoas Deficientes: resgate histórico e suas origens, postulados, posicionamentos e propostas. Caderno Técnico Científico. Nov/dez 42; 2-7. In: Revista Nacional de Reabilitação: Pessoas com deficiência, mobilidade reduzida, idosos e profissionais do setor. Ed. C&G 12: Comunicação e Marketing. nov/dez 2006; Ano IX, nº 53.
67. Bury M. A comment on the ICIDH2. *Disability & Society*. 2000; 15(7):1.073-77.
68. Organización Mundial de La Salud (OMS). Clasificación Internacional del funcionamiento, de la discapacidad y de la salud – CIF. Versión abreviada. Organización Mundial de la Salud y Organización Panamericana de la Salud; 2001. p. 248. [Internet]. [acceso 28 nov. 2017]. Disponible en: http://apps.who.int/iris/bitstream/10665/43360/1/9241545445_spa.pdf.
69. Diniz D. Deficiência e Políticas Sociais: entrevista com Colin Barnes. *SER Social*. 2013; 15(32):237-51.
70. Shakespeare T. Critiquing the social model. In: Shakespeare T. *Disability rights and wrong*. London: Routledge; 2006. p.29-53.
71. Shakespeare T. Disability: a complex interaction. In: *Disability rights and wrong*. London: Routledge; 2006. p.54-67.
72. Lopes LF. Artigo 1: Propósito. In: Dias J, Ferreira, L da C, Gugel MA, Costa Filho WM da, organizadores. *Novos Comentários à Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência* [Internet]. 3. ed. rev. e atual. Brasília, DF: Secretaria de Direitos Humanos, 2014. p. 26-35.
73. United Nations. Resolution 61/106 adopted by the General Assembly on 13 december 2006. *Convention on the Rights of Persons with Disabilities*. General Assembly; 2007 24 jan. [Internet]. [access 2017 abr. 28]. Available from: [A/RES/61/106https://treaties.un.org/doc/source/docs/A_RES_61_106-E.pdf](https://treaties.un.org/doc/source/docs/A_RES_61_106-E.pdf).
74. Pereira LB. *Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência e Justiça: novos contornos das necessidades humanas para a proteção social dos países signatários* [Tese]. Brasília: Universidade de Brasília; 2013.
75. Melish TJ. The UN Disability Convention: Historic Process, Strong Prospects and Why the US should Ratify. *Human Rights Brief*. 2007; 14(2):1-14.
76. Maior IMML. Apresentação. In: Resende APC, Vital FMP., organizadores. *A Convenção sobre Direitos das Pessoas com Deficiência Comentada*. [Internet] Brasília, DF: Coordenadoria Nacional para Integração da Pessoa Portadora de

- Deficiência – CORDE. Brasília: Secretaria Especial dos Direitos Humanos, 2008. p. 20-22.
77. Ferreira LC. Artigo 21: liberdade de expressão e de opinião e de acesso à informação. In: Dias J, Ferreira, L da C, Gugel MA, Costa Filho WM da, organizadores. Novos Comentários à Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência [Internet]. 3. ed. rev. e atual. Brasília, DF: Secretaria de Direitos Humanos, 2014. p. 142-46.
78. Fausto B. História concisa do Brasil. 3. ed. atual. e ampl. São Paulo: Universidade de São Paulo; 2015, 401 p.
79. Cabral Filho AV, Ferreira G. Movimentos Sociais e o Protagonismo das Pessoas com Deficiência. SER Social. 2013; 15(32):93-116.
80. Brasil. Constituição Federativa do Brasil. Brasília: Senado Federal; 1988. 292p.
81. 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. Diário Oficial da União [Internet]. 25 out. 1989. [acesso em 21 nov. 2017]. Disponível em: http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/Leis/L7853.htm.
82. Brasil. 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. Diário Oficial da União [Internet]. 21 dez. 1999. [acesso em 21 nov. 2017]. Disponível em: http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/decreto/D3298.htm.
83. Brasil. Decreto nº 914, de 6 de setembro de 1993. Institui a Política Nacional para a Integração da Pessoa Portadora de Deficiência e dá outras providências. Diário Oficial da União [Internet]. 8 set. 1993. [acesso em 21 nov. 2017]. Disponível em: http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/decreto/D0914.htm.
84. Tenor AC, Novaes BCAC, Trenche MCB, Carnio MS. A inclusão do aluno surdo no ensino regular na perspectiva de professores de um município de São Paulo. Distúrb Comum. 2009; 21(1):7-14.
85. Brasil. Lei nº 10.048, de 8 de novembro de 2000. Dá prioridade de atendimento às pessoas que especifica, e dá outras providências. Diário Oficial da União [Internet]. 9 nov. 2000. [acesso em 21 nov. 2017]. Disponível em: http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/leis/L10048.htm.

86. Brasil. 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. Diário Oficial da União [Internet]. 20 dez. 2000. [acesso em 21 nov. 2017]. Disponível em: http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/leis/L10098.htm.
87. Brasil. Decreto nº 5.296, de 2 de dezembro de 2004. Regulamenta as Leis nº 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. Diário Oficial da União [Internet]. 3 dez. 2004. [acesso em 21 nov. 2017]. Disponível em: http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_ato2004-2006/2004/decreto/d5296.htm
88. Brasil. Lei nº 10.436, de 24 de abril de 2002. Dispõe sobre a Língua Brasileira de Sinais – Libras e dá outras providências. Diário Oficial da União [Internet]. 25 abr. 2002. [acesso em 21 nov. 2017]. Disponível em: http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/Leis/2002/L10436.htm.
89. Brasil. Decreto nº 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. Diário Oficial da União [Internet]. 23 dez. 2005. [acesso em 21 nov. 2017]. Disponível em: http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_Ato2004-2006/2005/Decreto/D5626.htm
90. Teixeira RA, Pinto EC. A economia política dos governos FHC, Lula e Dilma: dominância financeira, bloco no poder e desenvolvimento econômico. *Economia e Sociedade*. 2015; 21(4):909-41.
91. Pasche DF. Políticas públicas integradas e integradoras. In: Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Ações Programáticas Estratégicas. 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.
92. Brasil. Presidência da República. Secretaria Especial dos Direitos Humanos. Coordenadoria Nacional para Integração da Pessoa Portadora de Deficiência. Agenda Social: Direitos de Cidadania pessoas com deficiência. Brasília, DF; 2007. [Internet] [acesso em 21 nov. 2017]. Disponível em:

- http://www.social.mg.gov.br/images/documentos/Subsecretaria%20Direitos%20Humanos/Acesso_rapido/cartilha_ag_social.pdf
93. Brasil. Emenda Constitucional nº 45, de 30 de dezembro de 2004. Altera os dispositivos dos arts. 5º, 36, 52, 92, 93, 95, 98, 99, 102, 103, 104, 105, 107, 109, 111, 112, 114, 115, 125, 126, 127, 128, 129, 134 e 168 da Constituição Federal, e acrescenta os arts. 103-A, 103B, 111-A e 130-A, e dá outras providências. Diário Oficial da União [Internet]. 31 dez. 2004. [acesso em 28 ago. 2017]. Disponível em: http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/constituicao/emendas/emc/emc45.htm
94. Resende APC, Vital FMP., organizadores. A Convenção sobre Direitos das Pessoas com Deficiência Comentada. [Internet] Brasília, DF: Coordenadoria Nacional para Integração da Pessoa Portadora de Deficiência – CORDE. Brasília: Secretaria Especial dos Direitos Humanos, 2008. 165p.
95. Baroni AC. Prefácio. In: Resende APC, Vital FMP., organizadores. A Convenção sobre Direitos das Pessoas com Deficiência Comentada. [Internet] Brasília, DF: Coordenadoria Nacional para Integração da Pessoa Portadora de Deficiência – CORDE. Brasília: Secretaria Especial dos Direitos Humanos, 2008. p. 16-7.
96. Brasil. Decreto nº 186, de 09 de julho de 2008. Aprova o texto da Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência e de seu Protocolo Facultativo, assinados em Nova Iorque, em 30 de março de 2007. Diário Oficial da União [Internet]. 10 jul. 2008. [acesso em 28 ago. 2017]. Disponível em: http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/Congresso/DLG/DLG-186-2008.htm
97. Brasil. Presidência da República. Secretaria de Direitos Humanos. Secretaria Nacional Promoção dos Direitos da Pessoa com Deficiência. Viver sem Limite: Plano Nacional dos Direitos da Pessoa com Deficiência. Brasília: DF; 2014. 180p.
98. Ferreira A J, Salvatti I. Prefácio. In: Dias J, Ferreira, L da C, Gugel MA, Costa Filho WM da, organizadores. Novos Comentários à Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência [Internet]. 3. ed. rev. e atual. Brasília, DF: Secretaria de Direitos Humanos, 2014. p. 7-8.
99. Araújo LADA. Artigo 3: princípios gerais. In: Dias J, Ferreira, L da C, Gugel MA, Costa Filho WM da, organizadores. Novos Comentários à Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência [Internet]. 3. ed. rev. e atual. Brasília, DF: Secretaria de Direitos Humanos, 2014. p. 41-5.
100. Brasil. 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. Diário Oficial da União [Internet]. 26 ago. 2009. [acesso em 28 ago. 2017]. Disponível em: http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/ato2007-2010/2009/decreto/d6949.htm.
101. Brasil. Presidência da República. Secretaria de Direitos Humanos. Secretaria Nacional Promoção dos Direitos da Pessoa com Deficiência. Viver sem Limite: Plano Nacional dos Direitos da Pessoa com Deficiência. Brasília: DF; 2013. 96 p.
 102. Dias J, Ferreira, L da C, Gugel MA, Costa Filho WM da, organizadores. Novos Comentários à Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência [Internet]. 3. ed. rev. e atual. Brasília, DF: Secretaria de Direitos Humanos, 2014. 256p.
 103. Vianna NG, Rodríguez-Martín D, Consuegra MP, Andrade MGG, Lemos FCS. Derecho a la salud de las personas sordas: avances y desafíos en España y Brasil [Internet]. In: XXXV Reunión Científica de la Sociedad Española de Epidemiología y XII Congreso da Associação Portuguesa de Epidemiologia; 2017 Sept. 6-8; Barcelona: Gac Sanit.; 2017. p. 241-42. [Internet]. [acesso em 2018 jan]. Disponible en: http://congresosespas.es/sespas/pdfs/Gaceta_Sanitaria-Congreso_2017.pdf
 104. Scramin AP, Machado WCA. Habilitação e reabilitação. In: Resende APC, Vital FMP., organizadores. A Convenção sobre Direitos das Pessoas com Deficiência Comentada. [Internet] Brasília, DF: Coordenadoria Nacional para Integração da Pessoa Portadora de Deficiência – CORDE. Brasília: Secretaria Especial dos Direitos Humanos, 2008. p. 88-91.
 105. Brasil. Presidência da República. Secretaria de Direitos Humanos. Secretaria Nacional de Promoção dos Direitos da Pessoa com Deficiência. Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência (2007). Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência: Protocolo Facultativo à Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência: Decreto legislativo nº 186, de 09 de julho de 2008 e Decreto nº 6.949, de 25 de agosto de 2009. 4. ed. rev. e atual. Brasília: DF; 2012. 98 p.
 106. Magalhães Junior HM. Redes de Atenção à Saúde: rumo à integralidade. Divulg. Saúde debate. 2014; (52):15-37.
 107. Brasil. Ministério da Saúde. Portaria nº 4.279, de 30 de dezembro de 2010. Estabelece diretrizes para a organização da Rede de Atenção à saúde no âmbito do sistema único de saúde. Diário Oficial da União [Internet]. 30 dez. 2010 dez. [acesso em 03 set. 2017]. Disponível em: http://bvsms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/gm/2010/prt4279_30_12_2010.html

108. Organização Pan-Americana da Saúde. Organização Mundial da Saúde. A atenção à saúde coordenada pela APS: construindo as redes de atenção no SUS - contribuições para o debate. Organização Pan-Americana da Saúde. Série Técnica Redes Integradas de Atenção à Saúde. Brasília, DF; 2011. 113 p.
109. Brasil. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Implantação das Redes de Atenção à Saúde e outras estratégias da SAS. Brasília, DF; 2014. 160 p.
110. Brasil. Ministério da Saúde. Portaria nº 1.473, de 24 de junho de 2011. Institui os Comitês Gestores, Grupos Executivos, Grupos Transversais e os Comitês de Mobilização Social e de Especialistas dos compromissos prioritários de governo organizados por meio de Redes Temáticas de Atenção à Saúde. Diário Oficial da União [Internet]. 25 jun. 2011. [acesso 03 set. 2017]. Disponível em: http://bvsms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/gm/2011/prt1473_24_06_2011.html
111. Mendes VLF. Da “narrativa da dificuldade” ao diálogo com a diferença: construindo a Rede de Cuidados à Saúde da Pessoa com Deficiência. In: Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Ações Programáticas Estratégicas. 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. 37-68.
112. Campos MF. Fonoaudiologia na Rede de Cuidados à Saúde da pessoa com Deficiência [Dissertação]. São Paulo: Pontifícia Universidade Católica de São Paulo; 2015.
113. Brasil. Ministério da Saúde. Portaria nº 2.672, de 16 de novembro de 2011. Institui o Comitê Nacional de Assessoramento e Apoio às Ações de Saúde do Plano Nacional de para Pessoas com Deficiência. Diário Oficial da União [Internet]. 16 nov. 2011. [acesso 03 set. 2017]. Disponível em: http://bvsms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/gm/2011/prt2672_16_11_2011.html
114. Brasil. Ministério da Saúde. Conselho Nacional de Saúde. Ata da Ducentésima Vigésima Sétima reunião ordinária do Conselho Nacional de Saúde - CNS, linhas 378 a 382. Brasília: Ministério da Saúde; 2011.
115. Brasil. Ministério da Saúde. Portaria nº 818, de 5 de junho 2001. Cria mecanismos para organização e implantação das Redes Estaduais de Assistência à Pessoa com Deficiência Física [Internet]. [acesso em 03 set. 2017]. Disponível em: http://bvsms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/gm/2001/prt0818_05_06_2001.html

116. Brasil. Ministério da Saúde. Portaria nº 2.073, de 28 de setembro de 2004. Instituiu a Política Nacional de Atenção à Saúde Auditiva. Diário Oficial da União [Internet]. 28 set. 2004. [acesso 03 set. 2017]. Disponível em: http://bvsmms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/gm/2004/prt2073_28_09_2004.html
117. Brasil. Ministério da Saúde. Portaria nº 587, de 28 de setembro de 2004. Determina que as Secretarias de Estado da Saúde dos estados adotem as providências necessárias à organização e implantação das Redes Estaduais de Atenção à Saúde Auditiva. Diário Oficial da União [Internet]. 28 set. 2004. [acesso 03 set. 2017]. Disponível em: http://bvsmms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/sas/2004/prt0587_07_10_2004.html.
118. Brasil. Ministério da Saúde. Portaria nº 589, de 07 de outubro de 2004. Diário Oficial da União [Internet]. 07 out. 2004. [acesso 03 set. 2017]. Disponível em: http://bvsmms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/sas/2004/prt0589_08_10_2004_rep.html.
119. Brasil. Ministério da Saúde. Portaria nº 957, 15 de maio de 2008. Institui a Política Nacional de Atenção em Oftalmologia, a ser implantada em todas as unidades federadas, respeitadas as competências das três esferas de gestão Diário Oficial da União [Internet]. 15 mai. 2008 mai. [acesso 03 set. 2017]. Disponível em: http://bvsmms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/gm/2008/prt0957_15_05_2008.html
120. Brasil. Ministério da Saúde. Portaria nº 3.128, de 24 de dezembro de 2008. Define que as Redes Estaduais de Atenção à Pessoa com Deficiência Visual sejam compostas por ações na atenção básica e Serviços de Reabilitação Visual. Diário Oficial da União [Internet]. 24 dez. 2008. [acesso 03 set. 2017]. Disponível em: http://bvsmms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/gm/2008/prt3128_24_12_2008.html.
121. Brasil. Ministério da Saúde. Portaria nº 1.635, de 12 de setembro de 2002. Inclui, no Sistema de Informações Ambulatoriais do SUS, procedimentos específicos para atendimento de pacientes com deficiência mental e autismo. Diário Oficial da União [Internet]. 12 set. 2002. [acesso 03 set. 2017]. Disponível em: <http://portalsaude.saude.gov.br/index.php/o-ministerio/principal/secretarias/508-sas-raiz/dapes/saude-da-pessoa-com-deficiencia/11-saude-da-pessoa-com-deficiencia/13374-legislacao>
122. Brasil. Ministério da Saúde. Portaria nº 1.060, de 05 de junho de 2002. Aprovar, na forma do Anexo desta Portaria, a Política Nacional de Saúde da Pessoa Portadora de Deficiência. Diário Oficial da União [Internet]. 05 jun. 2002. [acesso em

- 03 set. 2017]. Disponível em:
http://bvsmms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/gm/2002/prt1060_05_06_2002.html
123. Brasil. Ministério da Saúde. Portaria nº 835, de 25 de abril de 2012. Institui incentivos financeiros de investimento e de custeio para o Componente Atenção Especializada da Rede de Cuidados à Pessoa com Deficiência no âmbito do Sistema Único de Saúde. Diário Oficial da União [Internet]. 25 abril. 2012. [acesso 03 set. 2017]. Disponível em:
http://bvsmms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/gm/2012/prt0835_25_04_2012.html,
124. Ruivo NGV. Saúde Auditiva e integralidade do cuidado: itinerário de usuários na rede de serviços [Dissertação]. Campinas: Universidade Estadual de Campinas; 2014.
125. Brasil. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Atenção Básica. Cadernos de Atenção Básica n. 39: Núcleo de Apoio à Saúde da Família. Brasília, DF; 2014. 116p.
126. Mendes VLF. Saúde sem limite: implantação da rede de cuidados à saúde da pessoa com deficiência. Divulg. Saúde debate. 2014; (52): 146-52.
127. Mendes VLF. Artigo 25: Saúde. In: Dias J, Ferreira, L da C, Gugel MA, Costa Filho WM da, organizadores. Novos Comentários à Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência [Internet]. 3. ed. rev. e atual. Brasília, DF: Secretaria de Direitos Humanos, 2014. p. 165-71. [acesso em 2017 ago. 28]. Disponível em: <http://www.pessoacomdeficiencia.gov.br/app/sites/default/files/publicacoes/convencao-sdpcd-novos-comentarios.pdf>
128. Benvenuto A. O Surdo e o inaudito: à escuta de Michel Foucault. In: Gondra JG, Kohan WO., organizadores. Foucault 80 anos. Belo Horizonte: Autêntica; 2006. p.229-49.
129. Foucault M. Aula de 22 de janeiro de 1975. In: Foucault M. Os anormais: cursos no Collège de France (1974-1975). Tradução Brandão E. São Paulo: Martins Fontes; 2002. p.69-100.
130. Goldfeld M. A criança surda: linguagem e cognição numa perspectiva sócio-interacionista. 2. ed. São Paulo: Plexus; 2002. 172 p.
131. Moura MC. Uma história cíclica: o surdo e as imposições sociais. In: Cadernos Tramas da Memória 2013. Memorial da Assembleia Legislativa do Ceará Deputado Pontes Neto. Fortaleza: INESP; 2013. p.109-35.

132. Wrigley O. Hearing deaf history. In: Wrigley O. The politics of deafness. Washington, D.C.: Gallaudet University Press; 1996. p.43-71.
133. Lacerda CBF. Os processos dialógicos entre aluno surdo e educador ouvinte: examinando a construção de conhecimentos [Tese]. Campinas: Universidade Estadual de Campinas; 1996.
134. Ladd P. Colonialism and resistance: a brief of history deafhood. In: Bauman H.-DL (Ed.). Open your eyes: Deaf studies talking. Minneapolis: University of Minnesota Press; 2008. p.42-59.
135. Lulkin SA. O discurso moderno na educação dos surdos: práticas de controle do corpo e a extensão cultural amordaçada. In: Skliar C., organizadores. A surdez: um olhar sobre as diferenças. Porto Alegre: Mediação; 2016. p.33-49.
136. Gallaudet University [Internet]. History of Gallaudet University. Washington, DC; 20002 [about 1 screens]. [access 2017 nov. 28]. Available from: <http://www.gallaudet.edu/about/history-and-traditions>.
137. Valiante JBG. Língua Brasileira de Sinais: reflexões sobre a sua oficialização como instrumento de inclusão dos surdos [Dissertação]. Campinas: Universidade Estadual de Campinas; 2009.
138. Foucault M. A verdade e as formas jurídicas. Tradução: Jardim E, Machado R. Rio de Janeiro: Nau; 2013. 152 p.
139. 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 [Tesis]. Barcelona: Universitat Autònoma de Barcelona; 2016.
140. Mascarenhas LT, Moraes MO. Redesenhando fronteiras entre surdos e ouvintes: a inclusão escolar. *Mnemosine*. 2015; 11(2):261-83.
141. Bento RF, Miniti A, Marone SAM. Doenças do ouvido interno. In: Tratado de Otorrinolaringologia da Sociedade Brasileira de Otorrinolaringologia. São Paulo: Edusp; Fundação Otorrinolaringologia; Fapesp; 1998. p.257-392.
142. Skliar C., organizadores. Educação e Exclusão: Abordagens sócio-antropológicas em educação especial. Porto Alegre: Mediação; 1997. p.105-53.
143. Márquez I, Martínez C-S, Minguet A. Educación. In: Minguet A (Coord.). Rasgos sociológicos y culturales de las Personas Sordas. Valencia: FESORD; 2000. p.141-94.

144. Lane H (Ed.). *The Deaf Experience: Classics in language and education*. Tradução Philip F. Washington, D.C.: Gallaudet University Press; 2006. 232 p.
145. Bauman H-DL. *Open Your Eyes. Deaf Studies Talking*. Minneapolis: The University of Minnesota Press; 2008.
146. World Federation of the Deaf. *Who We Are* [Internet]. [acess em 2017 nov. 14]. Available from: <https://wfdeaf.org/who-we-are/>.
147. Diniz D, Barbosa L. Artigo 2: definição. In: Dias J, Ferreira, L da C, Gugel MA, Costa Filho WM da, organizadores. *Novos Comentários à Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência* [Internet]. 3. ed. rev. e atual. Brasília, DF: Secretaria de Direitos Humanos, 2014. p. 37-40. [acesso em 2017 ago. 28]. Disponível em: <http://www.pessoacomdeficiencia.gov.br/app/sites/default/files/publicacoes/convencao-sdpcd-novos-comentarios.pdf>
148. Stokoe WC Jr. *Sign Language structure: an outline of the visual communication systems of the American deaf*. Studies in linguistics, occasional papers, 8. Department of Anthropology and Linguistics. NY: University of Buffalo; 1960.
149. 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.
150. Santana AP, Bérngamo A. Cultura e identidade surdas: encruzilhada de lutas sociais e teóricas. *Educação e Sociedade*. 2005; 6(91):565-82.
151. Marschark M, Humphries T. Deaf Studies by any other name? *Journal of deaf studies and deaf education* [editorial]. 2010; 15(1):1-2.
152. Skliar C. Um olhar sobre o nosso olhar acerca da surdez e das diferenças. In: Skliar C., organizadores. *A surdez: um olhar sobre a diferença*. 8ª ed. Porto Alegre: Mediação; 2016. p.5-6.
153. Perlin G. Identidades surdas. In: Skliar C., organizadores. *A surdez: um olhar sobre as diferenças*. 8ª ed. Porto Alegre: Mediação; 2016. p.51-73.
154. Carvalho AF, Martins VRO. Anúnciação e insurreição da diferença surda: contra-ações na biopolítica da educação bilíngue. *Childhood & Philosophy*. 2016; 12(24):391-415.
155. Gesser A. Do patológico ao cultural na surdez: para além de um e de outro ou para uma reflexão crítica dos paradigmas. *Trabalhos em Linguística Aplicada*. 2008; 47(1):223-39.
156. Silva CAA. *Cultura surda: agentes religiosos e a construção de uma identidade*. São Paulo: Terceiro Nome; 2012. 245 p.

157. Moura MC. O surdo: caminhos para uma nova identidade. Rio de Janeiro: Revinter; 2000. 152 p.
158. Skliar C. Os estudos surdos em Educação: problematizando a normalidade. In: Skliar C., organizadores. A surdez: um olhar sobre a diferença. 8ª ed. Porto Alegre: Mediação; 2016. p.7-32.
159. Skliar C. A localização Política da educação bilíngue para surdos. In: Skliar C., organizadores. Atualidade da Educação Bilíngue para surdos. Porto Alegre: Mediação; 1999. p.7-14.
160. Bueno JGS, Ferrari CC. Contra pontos socioeducacionais da surdez: para além da marca da deficiência. In: Cadernos Tramas da Memória 2013. Fortaleza: INESP; 2013. p.41-73.
161. Mello AG. O modelo social da deficiência: um caminho para a surdolândia? Mosaico Social. 2006; 3(3): 55-75.
162. Oliveira F. Por uma terapêutica fonoaudiológica: os efeitos do discurso médico e do discurso pedagógico na constituição do discurso fonoaudiológico [Dissertação]. Rio Grande do Sul: Universidade Federal do Rio Grande do Sul; 2002.
163. Berberian, AP. Fonoaudiologia e educação: um encontro histórico. 2ª ed. rev. São Paulo: Plexus editora; 2007. 32 p.
164. Carvalho SR, Rodrigues CO, Costa FD, Andrade HS. Medicalização: uma crítica (im)pertinente? Physis Revista de Saúde Coletiva. 2015; 25(4):1251-69.
165. Foucault M. A ética do Cuidado de si como prática da liberdade. In: Foucault M. Ditos e escritos V: Ética Sexualidade, Política. Tradução: Monteiro E, Barbosa IAD. Rio de Janeiro: Forense Universitária; 2004. p.264-87.
166. Brasil. Lei nº 6.965, de 9 de dezembro de 1981. Dispõe sobre a regulamentação da profissão de Fonoaudiólogo, e determina outras providências. Diário Oficial da União [Internet]. 10 dez. 1981. [acesso em 04 mai. 2018]. Disponível em: http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/leis/16965.htm
167. Karsten RML, Vianna NG; Silva EM. Comunicação do surdo com profissionais de saúde na busca da integralidade. Revista Saúde e Pesquisa. 2017; 10(2):213-21.
168. Foucault M. Sobre a História da sexualidade [entrevista a Alan Grosrichard, Jacques-Alain Miller, Guy Le Gaufey, Catherine Millot, Dominique Colas e Jocelyne Livi]. In: Foucault M. Microfísica do poder. Org. e trad. Roberto. Machado. Rio de Janeiro: Graal; 2009. p.243-76.

169. Ferreira AJN. Participação na vida política e pública. In: Dias J, Ferreira, L da C, Gugel MA, Costa Filho WM da, organizadores. Novos Comentários à Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência [Internet]. 3. ed. rev. e atual. Brasília, DF: Secretaria de Direitos Humanos, 2014. p. 190-94.
170. Bezerra RMN. Artigo 9: acessibilidade. In: Dias J, Ferreira, L da C, Gugel MA, Costa Filho WM da, organizadores. Novos Comentários à Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência [Internet]. 3. ed. rev. e atual. Brasília, DF: Secretaria de Direitos Humanos, 2014. p. 71-6.
171. Brasil. Ministério da Saúde. Portaria nº 1.278, de 20 de outubro de 1999. Aprova os Critérios de Indicação e Contra-Indicação de Implante Coclear e as normas para Cadastramento de Centros/Núcleos para realização de Implante Coclear. Diário Oficial da União [Internet]. 21 out. 1999. [acesso em 21 nov. 2017]. Disponível em: http://bvsmms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/gm/1999/prt1278_20_10_1999.html
172. Merhy EE. Em busca do tempo perdido: a micropolítica do trabalho vivo em saúde. In: Merhy EE.; Onocko RT., organizadores. Agir em saúde: um desafio para o público. São Paulo: Hucitec; 1997. p.71-112.
173. Cecílio LCO. As necessidades de saúde como conceito estruturante na luta pela integralidade e equidade na atenção em saúde. In: Pinheiro R; Mattos R., organizadores. Os sentidos da integralidade na atenção e no cuidado à saúde. Rio de Janeiro-São Paulo: IMS/UERJ-ABRASCO; 2001. p.113-26.
174. Brasil. Ministério da Saúde. Rede de Cuidados à Pessoa com Deficiência no âmbito do SUS: instrutivos de reabilitação Auditiva, física, intelectual e visual. Brasília: Ministério da Saúde, 2014. 78 p.
175. Brasil. Ministério da Saúde. 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). [Internet]. [acesso 03 set. 2017]. Disponível em: http://bvsmms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/gm/2014/prt2776_18_12_2014.html
176. Feuerwerker MCM. Micropolítica e saúde: produção do cuidado, gestão e formação. Porto Alegre: Editora Rede UNIDA; 2014.174p.
177. Brasil. Lei n. 12.303, de 2 de agosto de 2010. Dispõe sobre a obrigatoriedade da realização gratuita do exame denominado Emissões Otoacústicas Evocadas, em todos os hospitais e maternidades, nas crianças nascidas em suas dependências. Diário

- Oficial da União [Internet]. 3 out. 2010. [acesso em 12 fev. 2018]. Disponível em:
http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_ato2007-2010/2010/lei/112303.htm
178. Brasil. Ministério da Saúde. Portaria nº 1.328, de 3 de dezembro de 2012. Aprova as Diretrizes de Atenção à Triagem Auditiva Neonatal no âmbito do Sistema Único de Saúde (SUS). [Internet]. [acesso 03 set. 2017]. Disponível em:
http://bvsmms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/sas/2012/prt1328_03_12_2012.html
179. Joint Committee on Infant Hearing (JCIH). Year 2007 position statement: Principles and guidelines for early hearing and intervention programs. *Pediatrics*. 2007; 120 (4):898-921.
180. Corrêa VOS, Fernandes FM, Almeida AOS, Meneses CSR e Rego TAS. Tenho perda auditiva! e agora?. In: Capelli JCS, et al. *A Pessoa com Deficiência Auditiva: os múltiplos olhares da Família, Saúde e educação*. Porto Alegre: Rede UNIDA; 2016. p.97-107.
181. Geers AE, Mitchell CM, Warner-Czyz A, Wang N-Y, Eisenberg SL the CDaCI Investigative Team. Early Sign Language Exposure and Cochlear Implantation Benefits. *Pediatrics*. 2017; 140(1):1-9.
182. Trenche MCB, Balieiro CR. A escrita e práticas fonoaudiológica com crianças surdas/deficientes auditivas. *Distúrb Comum*. 2004; 16(2):175-80.

APÊNDICE 1

DOCUMENTOS INFORMATIVO E/OU AVALIATIVOS SOBRE A PESSOA COM DEFICIÊNCIA

Agenda Social - Direitos de cidadania pessoas com deficiência⁹⁶

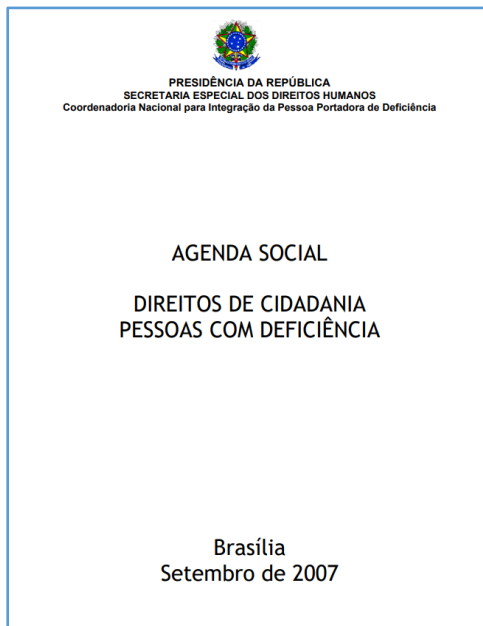


Figura 01: Capa do documento Agenda Social - Direitos de cidadania pessoas com deficiência, publicado em 2007

Documento publicado pela Coordenadoria Nacional para Integração da Pessoa Portadora de Deficiência da Secretaria Especial dos Direitos Humanos da Presidência da República que apresentou as prioridades definidas para a Agenda Social da Pessoa com Deficiência durante o Governo Lula. Resultou do debate de várias pastas ministeriais: Ministérios da Saúde, Educação, Desenvolvimento Social e Combate à Fome, Trabalho e Emprego, Cidades, Planejamento, Orçamento e Gestão, e Casa Civil, sob orientação da Secretaria Especial dos Direitos Humanos. Também participaram da construção da Agenda Social os governos estaduais, municipais e Distrito Federal, os conselhos de direitos e as organizações das pessoas com deficiência, além de parceiros e patrocinadores, como Banco do Brasil, Caixa Econômica Federal, Banco do Nordeste, BNDES e empresas públicas, entidades patronais, organismos internacionais, universidades e centros de pesquisa e desenvolvimento tecnológico.

⁹⁶http://www.social.mg.gov.br/images/documentos/Subsecretaria%20Direitos%20Humanos/Acesso_rapido/carta_ag_social.pdf

A Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência Comentada⁹⁷



Figura 02: Capa do documento *A Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência Comentada*, publicado em 2008.

O documento foi elaborado por encomenda da extinta Coordenadoria Nacional para Integração da Pessoa Portadora de Deficiência (CORDE), órgão ligado à antiga Secretaria Especial de Direitos Humanos da Presidência da República, por vários especialistas de diferentes áreas profissionais, principalmente de inclusão e vida independente. São pessoas com deficiência e/ou ativistas no campo da deficiência, comprometidas com a dignidade e a promoção da qualidade de vida. O documento teve por objetivo subsidiar assessores e consultores legislativos dos deputados e senadores; gestores e técnicos; lideranças políticas, sindicais e sociais e cada pessoa, com ou sem deficiência, no que se refere à Convenção dos Direitos da Pessoa com Deficiência. Esta convenção havia sido homologada pela Assembleia das Nações Unidas, em 2006, e assinada pelo Brasil, em 2007, restando apenas ser ratificada. Para tanto, a Convenção seria votada no Congresso Nacional.

⁹⁷<https://www.governoeletronico.gov.br/documentos-e-arquivos/A%20Convencao%20sobre%20os%20Direitos%20das%20Pessoas%20com%20Deficiencia%20Comentada.pdf>

Livro História do Movimento Político das Pessoas com Deficiência no Brasil⁹⁸



Figura 03: Capa do documento *História do Movimento Político das Pessoas com Deficiência*, publicado em 2010. Trata-se de um livro que conta a história do movimento social de pessoas com deficiência no Brasil, bem como as políticas públicas e principais ações realizadas pelo Estado brasileiro, fruto, em grande medida, da luta do movimento. Foi realizado pela Secretaria de Direitos Humanos da Presidência da República, em parceria com a Organização dos Estados Ibero-americanos para a Educação, a Ciência e a Cultura (OEI), cuja metodologia incluiu a análise de documentos e entrevistas de 25 atores sociais - lideranças com deficiência (física, intelectual, visual, auditiva ou múltipla) e especialistas, que viveram diretamente os fatos levantados no livro. É dividido basicamente em duas partes: uma, que é fruto da análise das entrevistas e de documentos e, outra, em que constam as transcrições das 25 entrevistas na íntegra. Esta história foi contada no livro e também em um filme (documentário) de livre acesso⁹⁹, que também foi utilizado na pesquisa.

⁹⁸ <http://www.pessoacomdeficiencia.gov.br/app/sites/default/files/publicacoes/historia-do-movimento-politico-pcd.pdf>

⁹⁹ <https://www.youtube.com/watch?v=oxscYK9Xr4M>

Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência¹⁰⁰

Figura 04: Capa do documento *Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência*, publicado em 2012. Este documento foi elaborado pela Secretaria Nacional de Promoção dos Direitos da Pessoa com Deficiência da Secretaria de Direitos Humanos da Presidência da República para disseminar o conteúdo da Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência para todos os brasileiros, em cumprimento ao que rege a própria Convenção. Em suas primeiras páginas traz a informação de que, na contracapa de cada livro impresso, acompanha uma mídia digital com o mesmo conteúdo, possível de ser reproduzida em programas leitores de telas, ter os caracteres do texto ampliados ou ser impressa em Braille, visando promover a acessibilidade das pessoas com deficiência visual. Cabe acrescentar que não consta nenhuma informação sobre versão acessível para surdos usuários de Língua Brasileira de Sinais (Libras).

¹⁰⁰ <http://www.pessoacomdeficiencia.gov.br/app/sites/default/files/publicacoes/convencaopessoascomdeficiencia.pdf>

Viver sem Limite - Plano Nacional dos Direitos da Pessoa com Deficiência¹⁰¹



Figura 05: Capa do documento *Viver sem Limite - Plano Nacional dos Direitos da Pessoa com Deficiência* publicado em 2013.

Este documento é uma cartilha sobre o *Plano Nacional dos Direitos da Pessoa com Deficiência - Viver sem Limite*, publicada pela Secretaria Nacional de Promoção dos Direitos da Pessoa com Deficiência da Secretaria de Direitos Humanos da Presidência da República, destinada aos gestores, profissionais e população em geral. Apresenta as metas e ações, divididas por eixo do plano - acesso à educação, inclusão social, atenção à saúde e acessibilidade -, com o intuito de disseminar a informação e servir como ferramenta para a implementação e fiscalização da política pública. No final do documento, também disponibiliza o contato (e-mail, telefone e endereço) dos Conselhos de Direitos da Pessoa com Deficiência e Secretarias afins, em todos os estados da federação e no Distrito Federal. Conta com uma versão acessível para pessoas com deficiência visual, mas não para pessoas surdas usuárias de Libras.

¹⁰¹

http://www.pessoacomdeficiencia.gov.br/app/sites/default/files/arquivos/%5Bfield_generico_imagens-filefield-description%5D_0.pdf

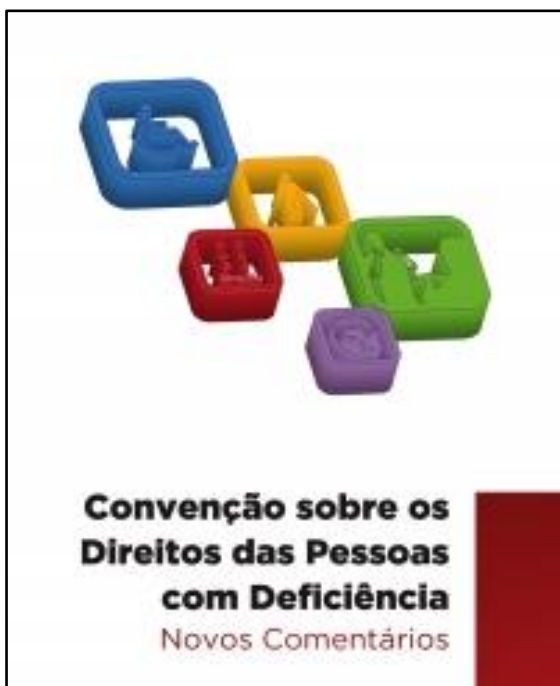
Novos Comentários à Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência¹⁰²

Figura 06: Capa do documento *Novos Comentários à Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência*, publicado em 2014.

O documento foi construído com a contribuição de 43 especialistas, incluindo pesquisadores, militantes e gestores públicos, que receberam a encomenda da Secretaria Nacional de Promoção dos Direitos da Pessoa com Deficiência da Secretaria de Direitos Humanos da Presidência da República, de comentar os trechos da Convenção da ONU. Eles analisaram as medidas empreendidas pelo Estado rumo ao cumprimento das prerrogativas da Convenção dos Direitos da Pessoa com Deficiência, ratificada pelo Brasil em 2008. O material procura analisar os entraves que ainda se impõem à garantia dos direitos da pessoa com deficiência, mas também aponta os avanços obtidos até aquele momento. Chama atenção o perfil acadêmico dos textos mas, em alguns trechos, assume características de narrativa, quando se relatam fatos pertencentes ao contexto sócio-político de determinada época. Também tem o objetivo de propagar o texto da convenção, constituindo-se como mais uma publicação neste sentido, acessível para pessoas com deficiência visual, porém sem acessibilidade em Libras, como os anteriores.

¹⁰²

<http://www.pessoacomdeficiencia.gov.br/app/sites/default/files/publicacoes/convencao-sdpcd-novos-comentarios.pdf>

Cartilha Viver sem Limite - Plano Nacional dos Direitos da Pessoa com Deficiência¹⁰³



Figura 07: Capa da cartilha *Viver sem Limite - Plano Nacional dos Direitos da Pessoa com Deficiência* publicado em 2014.

Trata-se de uma cartilha publicada pela Secretaria Nacional de Promoção dos Direitos da Pessoa com Deficiência da Secretaria de Direitos Humanos da Presidência da República, com caráter avaliativo em relação às ações e metas do Plano. Aborda o Viver sem Limite desde sua fase de elaboração, implementação até o monitoramento. Nas três partes do material são abordados temas, como: o contexto histórico que propiciou a elaboração do plano; as ações de cada um dos quatro eixos; e os processos de gestão e monitoramento do Viver sem Limite. Consta também o relato real de pessoas com deficiência, para demonstrar que metas e ações se repercutem na vida dos indivíduos.

¹⁰³

<http://www.pessoacomdeficiencia.gov.br/app/sites/default/files/publicacoes/livro-viver-sem-limite-2014.pdf>

Diretrizes de Atenção da Triagem Auditiva Neonatal¹⁰⁴

Figura 08: Capa do documento *Diretrizes de Atenção da Triagem Auditiva Neonatal*, publicado em 2012.

O documento *Diretrizes de Atenção da Triagem Auditiva Neonatal* foi elaborado pela extinta Área Técnica de Saúde da Pessoa com Deficiência do DAPES/SAS/MS em parceria com a Coordenação-Geral de Média e Alta Complexidade CGMAC/DAE/SAS. Outras áreas do Ministério da Saúde também participaram da elaboração do documento, como a Área Técnica Saúde da Criança do DAPES/SAS/MS, bem como técnicos de Secretarias Estaduais e Municipais de Saúde, profissionais da Academia Brasileira de Audiologia, da Sociedade Brasileira de Fonoaudiologia, Sociedade Brasileira de Otologia, Sociedade Brasileira de Pediatria e Associação Brasileira de Otorrinolaringologia e Cirurgia Cervicofacial. O objetivo das Diretrizes foi orientar as equipes multiprofissionais para o cuidado da saúde auditiva na infância, com foco na Triagem Auditiva Neonatal, nos diferentes pontos de atenção constituintes da rede. São diretrizes aprovadas pela Portaria SAS/MS nº 1.328, de 3 de dezembro de 2012.

¹⁰⁴ http://bvsm.s.saude.gov.br/bvs/publicacoes/diretrizes_atencao_triagem_auditiva_neonatal.pdf

Diretrizes gerais para a Atenção Especializada às Pessoas com Deficiência Auditiva no Sistema Único de Saúde (SUS)¹⁰⁵

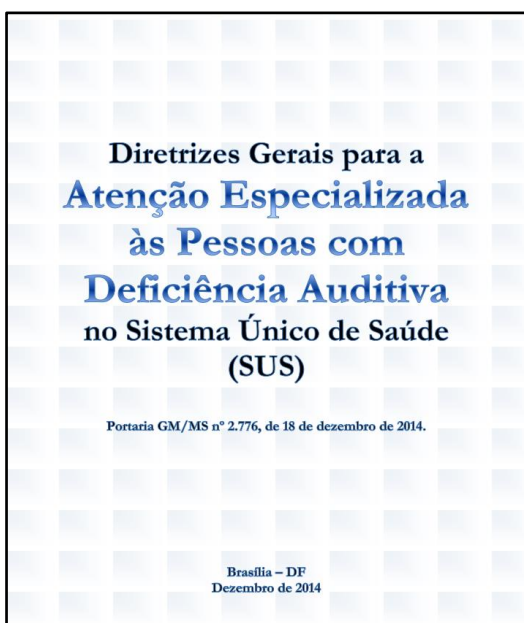


Figura 09: Capa do documento *Diretrizes gerais para a Atenção Especializada às Pessoas com Deficiência Auditiva no Sistema Único de Saúde (SUS)*, publicado em 2014.

Este documento é uma atualização da Portaria nº 1.278/99 que definia os critérios para indicação de implante coclear. Foi elaborado pela Coordenação de Média e Alta Complexidade do Departamento de Atenção Especializada e Temática do Ministério da Saúde, com a contribuição de outras áreas do próprio Ministério, bem como de representantes da Sociedade Brasileira de Fonoaudiologia, Associação Brasileira de Otorrinolaringologia e Cirurgia Cérvico-Facial, Academia Brasileira de Audiologia e especialistas de Centros/Núcleos de Implante Coclear habilitados no SUS. Tem por objetivo orientar profissionais quanto a aspectos relacionados à cirurgia de implante coclear e prótese auditiva ancorada no osso, como avaliações clínicas e audiológicas, acompanhamentos e reabilitação fonoaudiológica, realização de cirurgias e acompanhamentos pré e pós operatório e critérios de indicações e contraindicações. As diretrizes foram aprovadas pela Portaria 2.776, de 18 de dezembro de 2014 que revogou a Portaria GM/MS nº 1.278/99.

¹⁰⁵ http://bvms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/diretrizes_gerais_atencao_especializada_pessoas_deficiencia_auditiva_SUS.pdf

Instrutivo de reabilitação auditiva, física, intelectual e visual CER e serviços habilitados em uma única modalidade¹⁰⁶

Este documento foi elaborado pela Coordenação Geral de Saúde da Pessoa com Deficiência da Secretaria de Atenção à Saúde do Ministério da Saúde, em referências às Portarias 793/12 e 835/12. Isso quer dizer que é um documento complementar às portarias e serve para subsidiar gestores municipais e estaduais no que se refere à organização dos pontos de atenção, sobretudo os serviços de reabilitação quanto à estrutura física, equipamentos, profissionais (categorias e quantitativo), bem como premissas para o exercício das práticas de cuidado. Não foi publicado em Portaria, o que em tese poderia fragilizar o cumprimento das normativas, porém é utilizado como instrumento base para a elaboração de pareceres técnicos para habilitação de serviços e monitoramento e para liberação de recursos para compra de equipamentos.

¹⁰⁶ <http://portalsaude.saude.gov.br/images/pdf/2014/junho/05/Instrutivo-Reabilitacao-Rede-PCD-SAIPS-01-06-14-FT.pdf>

APÊNDICE 2

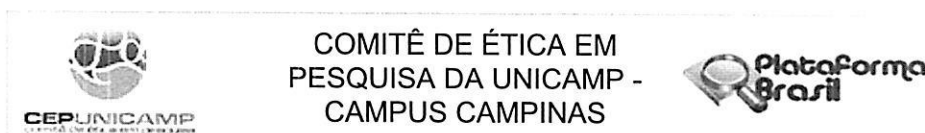
ACÇÕES E METAS DO PLANO VIVER SEM LIMITE DIVIDIDO POR EIXOS

| Ações e metas do Plano Viver sem Limite |
|-----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| Eixo Inclusão Social |
| <p>Efetivar o BPC Trabalho, por meio da alteração da legislação referente ao BPC, incluindo a possibilidade Da pessoa com deficiência que perder o trabalho retornar ao benefício sem novo requerimento de avaliação e de que o beneficiário aprendiz possa acumular salário por dois anos</p> <p>Ampliar o número de Centros-Dia de referência que oferta cuidados pessoais a jovens e adultos com deficiência em situação de dependência em apoio aos cuidadores familiares</p> <p>Ampliar o número de Residências Inclusivas para a pessoa com deficiência em situação de dependência</p> |
| Eixo Acesso à Educação |
| <p>Promover a acessibilidade nas escolas, por meio da instalação de Salas de Recursos Multifuncionais, formação de professores para atendimento educacional especializado, aquisição de ônibus escolares acessíveis e ampliação do Programa BPC na Escola</p> <p>Priorizar o preenchimento de vagas para pessoas com deficiência nos cursos oferecidos pelo Programa Nacional de Acesso ao Ensino Técnico e Emprego (Pronatec)</p> <p>Apoiar às universidades federais para implantação de núcleos de acessibilidade, incluindo a contratação de intérpretes de Libras para acessibilidade aos estudantes com deficiência auditiva</p> <p>Criar novos Cursos de letras/Libras e formar professores em Pedagogia Bilíngue (Libras/Língua portuguesa)</p> |
| Eixo Atenção à Saúde |
| <p>Criação da Rede de Cuidados a Pessoa com Deficiência</p> <p>Ampliar e qualificar a Triagem Neonatal, incluindo a extensão da Fase IV do Teste do Pezinho para todos os estados do país; a qualificação de maternidades para Triagem Auditiva Neonatal; a criação do marco normativo da Política Nacional de Triagem Neonatal e a criação de um sistema de acompanhamento de crianças diagnosticadas</p> <p>Elaborar e publicar de dez Diretrizes Terapêuticas: da Triagem Auditiva Neonatal; Síndrome de Down; da Pessoa Amputada; Lesão Medular; Paralisia Cerebral; Transtorno do Espectro do Autismo; Traumatismo Crânio-Encefálico; Acidente Vascular Encefálico; Saúde Ocular na Infância; Síndrome Pós-Poliomelite)</p> <p>Ampliar e qualificar a rede de reabilitação do SUS, em parceria com instituições de referência nacional e implantação de novos Centros Especializados em Reabilitação – CER;</p> <p>Adquirir e doar veículos adaptados destinados ao transporte das pessoas com deficiência aos serviços de reabilitação sob gestão estadual ou municipal</p> <p>Habilitar e criar oficinas ortopédicas fixas e itinerantes (terrestres e fluviais), bem como capacitar profissionais de saúde em órteses e próteses, para atuação nas oficinas</p> <p>Qualificar Centros de Especialidades Odontológicas (CEO) para atender às pessoas com deficiência e adequar no que se refere a estrutura física e equipamentos centros cirúrgicos em hospitais gerais, bem como qualificar profissionais de saúde bucal para atendimento de pessoas com deficiência</p> |
| Eixo Acessibilidade |
| <p>Construir casas adaptáveis por meio do Programa Minha Casa, Minha Vida;</p> <p>Criar centros tecnológicos para formar treinadores e instrutores de cães-guia</p> <p>Instituir o Programa Nacional de Inovação em Tecnologia Assistiva</p> <p>Criar linha de crédito para aquisição de tecnologia assistiva</p> <p>Desonerar produtos de tecnologia assistiva</p> |

Fonte: Brasil (2013)

ANEXO 1

PARECER COMITÊ DE ÉTICA EM PESQUISA



PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP

DADOS DO PROJETO DE PESQUISA

Título da Pesquisa: A REDE DE CUIDADOS À PESSOA COM DEFICIÊNCIA: UMA ESTRATÉGIA DE BUSCA DE AUTONOMIA, RESPEITO À DIFERENÇA E INCLUSÃO

Pesquisador: Nubia Garcia Vianna

Área Temática:

Versão: 2

CAAE: 51771815.2.0000.5404

Instituição Proponente: Faculdade de Ciências Médicas - UNICAMP

Patrocinador Principal: Financiamento Próprio

DADOS DO PARECER

Número do Parecer: 1.468.353

Apresentação do Projeto:

Resumo: A atenção à pessoa com deficiência apresentou importantes avanços nos últimos anos, mas o quadro que ainda se apresenta atualmente é de baixa cobertura populacional e insuficiente oferta de serviços adequados à reabilitação o que, dentre outros fatores, compromete o cuidado integral. As novas propostas governamentais, que envolvem o Plano Viver sem Limites e a Rede de Cuidados à Pessoa com Deficiência, são encaradas como uma aposta na superação dos problemas que ainda persistem, na perspectiva do alcance da integralidade do cuidado. Este projeto tem como objetivo analisar a genealogia das políticas de saúde voltadas para a Pessoa com Deficiência no Brasil e a reabilitação à pessoa com perda auditiva no âmbito da Rede de Cuidados à Pessoa com Deficiência. A pesquisa compreende uma abordagem qualitativa, utilizando como fontes de dados documentos históricos, gerenciais e de legislação, assim como material colhido em entrevistas com usuários e outros atores sociais, gestores das esferas estadual, regional e municipal, gerentes/técnicos dos serviços e profissionais de saúde. O projeto terá início após aprovação pelo Comitê de Ética em Pesquisa da Universidade Estadual de Campinas e todos os sujeitos serão devidamente informados e esclarecidos sobre a pesquisa, verbalmente e através do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE). Espera-se com esta pesquisa contribuir para qualificar o cuidado à saúde na perspectiva da integralidade no processo de construção da Rede de

Endereço: Rua Tessália Vieira de Camargo, 126
Bairro: Barão Geraldo **CEP:** 13.083-887
UF: SP **Município:** CAMPINAS
Telefone: (19)3521-8936 **Fax:** (19)3521-7187 **E-mail:** cep@fcm.unicamp.br



Continuação do Parecer: 1.468.353

Cuidados à Pessoa com Deficiência.

Objetivo da Pesquisa:

Objetivo Primário: Analisar as políticas de saúde voltadas para a Pessoa com Deficiência no Brasil e a reabilitação à pessoa com perda auditiva no âmbito da Rede de Cuidados à Pessoa com Deficiência. Objetivo Secundário: Analisar a genealogia da atual política de saúde voltada para a Pessoa com Deficiência. Analisar a reabilitação à pessoa com perda auditiva no âmbito da Rede de Cuidados à Pessoa com Deficiência.

Avaliação dos Riscos e Benefícios:

Riscos: Não está previsto que a entrevista venha a produzir algum desconforto ou constrangimento. Benefícios: Não há benefícios diretos para os sujeitos com a participação na pesquisa, mas sim a contribuindo para um maior entendimento da elaboração e da implementação das políticas públicas de saúde para a pessoa com deficiência, visando com isto aprimorar a atenção à saúde para as pessoas com deficiência no Sistema Único de Saúde.

Comentários e Considerações sobre a Pesquisa:

A pesquisa é um projeto de doutorado na área de concentração em Política, Planejamento e Gestão, sob orientação da Profa. Dra. Maria da Graça Garcia Andrade. Terá a coparticipação da ASSOCIAÇÃO GOIANA DE INTEGRALIZAÇÃO E REABILITAÇÃO – AGIR.

O projeto apresentava as seguintes inadequações:

A) No projeto:

1- Cronograma com início previsto antes da aprovação do CEP. Acertar o cronograma para data posterior à aprovação do CEP.

RESPOSTA: "o projeto só terá início após a aprovação pelo Comitê de Ética em Pesquisa."

PENDÊNCIA RESOLVIDA.

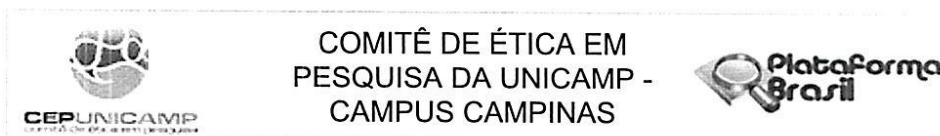
2- Não detalha os custos do projeto no orçamento. Detalhar.

RESPOSTA: " Os custos do projeto serão com impressão (R\$ 50,00) para o TCLE o deslocamento até Goiânia para entrevistar os profissionais da assistência e da gestão, bem como com os usuários e responsáveis no CRER (R\$ 950,00). Os custos de deslocamento para entrevistar atores sociais/políticos não estão sendo computados por considerá-los parte da rotina da pesquisadora, uma vez que estes atores podem estar em locais onde costuma frequentar (instituições, universidades)."

PENDÊNCIA RESOLVIDA.

3- Informa que não haverá ressarcimento, mas não diz em que momento serão feitas as

Endereço: Rua Tessália Vieira de Camargo, 126
 Bairro: Barão Geraldo CEP: 13.083-887
 UF: SP Município: CAMPINAS
 Telefone: (19)3521-8936 Fax: (19)3521-7187 E-mail: cep@fcm.unicamp.br



Continuação do Parecer: 1.468.353

entrevistas. Se os entrevistados tiverem que vir ao serviço para participar do projeto há necessidade de ressarcimento do transporte. Esclarecer em que momento e onde serão feitas as entrevistas.

RESPOSTA: " Foram acrescentadas, no item "4.2 - Sujeitos da pesquisa", informações sobre local de realização da entrevista de modo que não será significará despesas para o participante e, conseqüentemente, não implicará em ressarcimento. No caso de atores/políticos e profissionais da assistência e gestão as entrevistas serão realizadas

no local de trabalho e de usuários e responsáveis será realizada em local onde são realizados atendimentos no serviço de saúde."

PENDÊNCIA RESOLVIDA.

B) Nos TCLE:

1- No local da assinatura informa: "Assinatura do participante ou nome e assinatura do seu responsável LEGAL", mas a pesquisa não será feita com menores de idade ou pessoas incapacitadas de entender o documento, de forma a precisar de representante, pelo menos nos documentos voltados para atores sociais e profissionais da assistência. Rever parágrafo.

RESPOTA: item retirado

PENDÊNCIA RESOLVIDA.

2- Se o usuário for menor ou incapacitado, o TCLE deverá ser voltado para o responsável e especificar qual o grau de parentesco.

RESPOSTA: Foi elaborado um TCLE (anexo 4) para o caso do participante ser responsável por usuários menor de idade ou incapacitados de responder por si mesmo.

PENDÊNCIA RESOLVIDA.

3- De acordo com a discussão feita no item referente ao ressarcimento, incluir esta informação no TCLE.

RESPOSTA: não haverá necessidade de ressarcimento

PENDÊNCIA RESOLVIDA.

Considerações sobre os Termos de apresentação obrigatória:

Na primeira versão foram anexados os seguintes documentos: 1) Resumo informativo da Plataforma Brasil: PB_INFORMAÇÕES_BÁSICAS_DO_PROJETO_630713.pdf; 2) Projeto completo em: ProjotodepesquisaNubia.pdr; 3) Autorizacaopesquisacrer.pdf com autorização para realização da pesquisa assinada por Fabriccio Queiroz Correa Diretor Técnico do Centro de Reabilitação e Readaptação Dr. Henrique Santillo – CRER; 4) folhaderosto0512.pdf assinada pelo Prof. Dr. Roberto

Endereço: Rua Tessália Vieira de Camargo, 126
 Bairro: Barão Geraldo CEP: 13.083-887
 UF: SP Município: CAMPINAS
 Telefone: (19)3521-8936 Fax: (19)3521-7187 E-mail: cep@fcm.unicamp.br



Continuação do Parecer: 1.468.353

Teixeira Mendes, diretor associado da FCM/UNICAMP; 5) TCLE.pdf com os 3 modelos de TCLE: para ATORES SOCIAIS/POLÍTICOS, para PROFISSIONAIS DA ASSISTÊNCIA E DA GESTÃO e para USUÁRIOS; 6) cronogramadetalhado.pdf. Nesta segunda: 7) resumo da Plataforma Brasil em PB_INFORMAÇÕES_BÁSICAS_DO_PROJETO_630713.pdf; 8) TCLE_080316.pdf; 9) cartaresposta.pdf; 10) cronogramadetalhado.pdf; 11) projetodetalhado.pdf

Recomendações:

Lembrar que, de acordo com a resolução CONEP 466/12:

XI.2 - Cabe ao pesquisador:

- a) apresentar o protocolo devidamente instruído ao CEP ou à CONEP, aguardando a decisão de aprovação ética, antes de iniciar a pesquisa;
- b) elaborar o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido;
- c) desenvolver o projeto conforme delineado;
- d) elaborar e apresentar os relatórios parciais e final;
- e) apresentar dados solicitados pelo CEP ou pela CONEP a qualquer momento;
- f) manter os dados da pesquisa em arquivo, físico ou digital, sob sua guarda e responsabilidade, por um período de 5 anos após o término da pesquisa;
- g) encaminhar os resultados da pesquisa para publicação, com os devidos créditos aos pesquisadores associados e ao pessoal técnico integrante do projeto; e
- h) justificar fundamentadamente, perante o CEP ou a CONEP, interrupção do projeto ou a não publicação dos resultados.

Conclusões ou Pendências e Lista de Inadequações:

Projeto considerado aprovado. Sem pendências.

Considerações Finais a critério do CEP:

- O sujeito de pesquisa deve receber uma via do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido, na íntegra, por ele assinado.
- O sujeito da pesquisa tem a liberdade de recusar-se a participar ou de retirar seu consentimento em qualquer fase da pesquisa, sem penalização alguma e sem prejuízo ao seu cuidado.
- O pesquisador deve desenvolver a pesquisa conforme delineada no protocolo aprovado. Se o pesquisador considerar a descontinuação do estudo, esta deve ser justificada e somente ser

Endereço: Rua Tessália Vieira de Camargo, 126
 Bairro: Barão Geraldo CEP: 13.083-887
 UF: SP Município: CAMPINAS
 Telefone: (19)3521-8936 Fax: (19)3521-7187 E-mail: cep@fcm.unicamp.br



Continuação do Parecer: 1.468.353

realizada após análise das razões da descontinuidade pelo CEP que o aprovou. O pesquisador deve aguardar o parecer do CEP quanto à descontinuação, exceto quando perceber risco ou dano não previsto ao sujeito participante.

- O CEP deve ser informado de todos os efeitos adversos ou fatos relevantes que alterem o curso normal do estudo. É papel do pesquisador assegurar medidas imediatas adequadas frente a evento adverso grave ocorrido.

- Eventuais modificações ou emendas ao protocolo devem ser apresentadas ao CEP de forma clara e sucinta, identificando a parte do protocolo a ser modificada e suas justificativas.

- Relatórios parciais e final devem ser apresentados ao CEP, inicialmente seis meses após a data deste parecer de aprovação e ao término do estudo.

- Manter os dados da pesquisa em arquivo, físico ou digital, sob sua guarda e responsabilidade, por um período de 5 anos após o término da pesquisa;

- Encaminhar os resultados da pesquisa para publicação, com os devidos créditos aos pesquisadores associados e ao pessoal técnico integrante do projeto; e

- Justificar fundamentadamente, perante o CEP ou a CONEP, interrupção do projeto ou a não publicação dos resultados.

Este parecer foi elaborado baseado nos documentos abaixo relacionados:

| Tipo Documento | Arquivo | Postagem | Autor | Situação |
|-------------------------------------------|----------------------------------------------|------------------------|---------------------|----------|
| Informações Básicas do Projeto | PB_INFORMAÇÕES_BÁSICAS_DO_PROJETO_630713.pdf | 15/03/2016 18:32:22 | | Aceito |
| Declaração de Pesquisadores | cartaresposta.pdf | 15/03/2016 18:31:36 | Nubia Garcia Vianna | Aceito |
| Cronograma | cronogramadetalhado.pdf | 09/03/2016 00:43:34 | Nubia Garcia Vianna | Aceito |
| Projeto Detalhado / Brochura Investigador | projetodetalhado.pdf | 09/03/2016 00:43:23 | Nubia Garcia Vianna | Aceito |
| TCLE / Termos de | TCLE_080316.pdf | 09/03/2016 | Nubia Garcia | Aceito |

Endereço: Rua Tessália Vieira de Camargo, 126
 Bairro: Barão Geraldo CEP: 13.083-887
 UF: SP Município: CAMPINAS
 Telefone: (19)3521-8936 Fax: (19)3521-7187 E-mail: cep@fcm.unicamp.br



Continuação do Parecer: 1.468.353

| | | | | |
|--------------------------------------------------|-----------------------------|------------------------|---------------------|--------|
| Assentimento / Justificativa de Ausência | TCLE_080316.pdf | 00:39:50 | Vianna | Aceito |
| Folha de Rosto | folhaderosto0512.pdf | 08/12/2015 08:33:40 | Nubia Garcia Vianna | Aceito |
| Declaração de Instituição e Infraestrutura | Autorizacaopesquisacrer.pdf | 22/11/2015 19:29:59 | Nubia Garcia Vianna | Aceito |

Situação do Parecer:

Aprovado

Necessita Apreciação da CONEP:

Não

CAMPINAS, 29 de Março de 2016

Assinado por:

Maria Fernanda Ribeiro Bittar
(Coordenador)

Endereço: Rua Tessália Vieira de Camargo, 126
Bairro: Barão Geraldo **CEP:** 13.083-887
UF: SP **Município:** CAMPINAS
Telefone: (19)3521-8936 **Fax:** (19)3521-7187 **E-mail:** cep@fcm.unicamp.br

ANEXO 2

MANIFESTO DOS SURDOS USUÁRIOS DA LÍNGUA PORTUGUESA - SULP

Abaixo Assinado para o Manifesto dos Surdos Usuários da Língua Portuguesa - SULP

Destinatário: Ao Povo Brasileiro e aos seus Representantes Legais nos três níveis de governo: Federal, Estadual e Municipal

Manifesto dos Surdos Usuários da Língua Portuguesa SULP

Brasil, 19 de novembro de 2008

Preâmbulo

O presente Manifesto revela a diversidade existente no universo da surdez e coloca as necessidades de um grande grupo, até então praticamente ignorado, que vem se firmando e consolidando seus objetivos, suas metas, com o fim de obter melhor atendimento, respeito humano e profissional, ajudas técnicas e cultura.

Esse grupo, composto por surdos que utilizam a língua portuguesa para se comunicar, na modalidade oral, oro-facial, também denominada de leitura labial, e, ou, escrita será aqui denominado de Surdos Usuários da Língua Portuguesa (SULP).

Chegamos a essa denominação porque ela abrange os surdos que sabem ler, escrever e falar fluentemente em português e os surdos que sabem ler e escrever em português, mas não são fluentes na fala. Além disso, a denominação também abrange os ensurdecidos e os surdos na terceira idade. O denominador comum deste grupo é, em primeiro lugar, o uso da língua portuguesa como meio de comunicação em todas as suas formas.

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. Essa comunicação oral faz parte de nossas vidas e é parte de nossa essência como humanos. Surgiu, naturalmente, no processo de socialização de cada um, como ocorre com qualquer pessoa, para aqueles que ficaram surdos após aprenderem a falar e conquistou-se, por opção dos pais e ajuda fonoaudiológica especializada, quando ainda pequenos, para aqueles que perderam a audição antes de adquirir a capacidade de fala.

O uso da língua portuguesa oral é, também, uma opção nossa, depois de adultos, pois é inegável que utilizar a língua pátria nos ajuda consideravelmente no processo de inclusão, pois favorece nossa autonomia e abre possibilidades de desenvolvimento das nossas capacidades intelectuais e cognitivas e nos possibilita interagir com a comunidade de maneira mais próxima da plenitude.

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.

Há milhões de brasileiros com algum grau de deficiência na audição e que têm como língua pátria, a Língua Portuguesa. São pessoas que trabalham, estudam, pagam impostos, são discriminadas e lutam pela sua sobrevivência e qualidade de vida como qualquer outra. A única diferença é que suas necessidades são pouco conhecidas, pois quase não se fala deles.

Nós, Surdos Usuários da Língua Portuguesa (SULP), fomos reconhecidos no Decreto 5296/04, que assim dispõe:

Art. 5o: § 1o Considera-se, para os efeitos deste Decreto:

I - pessoa portadora de deficiência, além daquelas previstas na Lei nº. 10.690, de 16 de junho de 2003, a que possui limitação ou incapacidade para o desempenho de atividade e se enquadra nas seguintes categorias:

b) deficiência auditiva: perda bilateral, parcial ou total, de quarenta e um decibéis (dB) ou mais, aferida por audiograma nas frequências de 500 Hz, 1.000 Hz, 2.000Hz e 3.000Hz. Pessoas que possuem as perdas mencionadas adquiriram essa deficiência em momentos diferentes de suas vidas: ao nascer, na infância ou quando adultos. Portanto, em nosso grupo, pode-se encontrar o que chamamos de surdo pós-lingual (aquele que ficou surdo depois de ter adquirido a fala); e surdo pré-lingual (aquele que ficou surdo antes da aquisição da fala). Temos também entre nós, surdos que não falam com fluência, mas lêem e escrevem em língua portuguesa, portanto, o que identifica esse grupo, seguramente, é o uso da língua portuguesa, seja ela na modalidade escrita ou falada.

A acessibilidade dos surdos usuários da língua portuguesa é prevista no referido Decreto, que assim dispõe:

Art.8º. Para os fins de acessibilidade, considera-se:

I - acessibilidade: condição para utilização, com segurança e autonomia, total ou assistida, dos espaços, mobiliários e equipamentos urbanos, das edificações, dos serviços de transporte e dos dispositivos, sistemas e meios de comunicação e informação, por pessoa portadora de deficiência ou com mobilidade reduzida;

II - barreiras: qualquer entrave ou obstáculo que limite ou impeça o acesso a liberdade de movimento, a circulação com segurança e a possibilidade de as pessoas se comunicarem ou terem acesso à informação, classificadas em:

d) barreiras nas comunicações e informações: qualquer entrave ou obstáculo que dificulte ou impossibilite a expressão ou o recebimento de mensagens, por intermédio dos dispositivos, meios ou sistemas de comunicação, sejam ou não de massa, bem como aqueles que dificultem ou impossibilitem o acesso à informação;

V- ajuda técnica: os produtos, instrumentos, equipamentos ou tecnologia adaptados ou especialmente projetados para melhorar a funcionalidade da pessoa portadora de deficiência ou com mobilidade reduzida, favorecendo a autonomia pessoal, total ou assistida;

Em nossa luta pela inclusão, temos o amparo do Decreto retro mencionado que assim dispõe:

Art. 52. Caberá ao Poder Público incentivar a oferta de aparelhos de televisão equipados com recursos tecnológicos que permitam sua utilização de modo a garantir o direito de acesso à informação às pessoas portadoras de deficiência auditiva ou visual. Parágrafo único. Incluem-se entre os recursos referidos no caput: I - circuito de decodificação de legenda oculta; II - recurso para Programa Secundário de Áudio (SAP); e III - entradas para fones de ouvido com ou sem fio.

Sem deixar de mencionar a nossa Carta Magna que prevê:

Art. 215. O Estado garantirá a todos o pleno exercício dos direitos culturais e acesso às fontes da cultura nacional, e apoiará e incentivará a valorização e a difusão das manifestações culturais.

§ 1º - O Estado protegerá as manifestações das culturas populares, indígenas e afro-brasileiras, e das de outros grupos participantes do processo civilizatório nacional.

Assim, com amparo no disposto pelo artigo 8, inciso V do Decreto 5296/04, para melhorar a nossa qualidade de vida e contribuir para o desenvolvimento de nossas capacidades cognitivas, pleiteamos:

1. Aparelhos auditivos livres de impostos;
2. Sistemas FM individuais que funcionam como interface entre os aparelhos auditivos e os telefones celulares livres de impostos;
3. Equipamentos de telefonia especiais livres de impostos;
4. Despertadores vibratórios livres de impostos;

5. Sinalização luminosa doméstica ou pública;
6. Facilidade para implantes tanto em adultos como em crianças, nos casos de indicação médica;
7. Equipamentos de FM ou de Sonorização especial (hearing loop*), em grandes ambientes públicos tais como teatros, cinemas, igrejas, fóruns, tribunais de justiça, dentre outros, livres de impostos;
8. Sinalizações escrita e luminosa que acompanhe as informações sonoras em âmbitos públicos, em conferências, aulas, bancos, tribunais e outros locais;
9. Adequada iluminação e lugares preferenciais perto do locutor para facilitar a leitura orofacial, (comumente chamada de leitura labial);
10. Intérpretes oralistas, para aqueles que solicitarem, quando for impossível a proximidade visual com o interlocutor;
11. TV, cinema nacional e teatro com legendagem em português, e outras facilidades pertinentes à comunicação oral e escrita em língua portuguesa;
12. Facilidade para aquisição de equipamentos de informática e programas de computadores, fundamentais como ajudas técnicas, para a integração ao mercado de trabalho;
13. Saída de fones de ouvido padrão em todas as TVs produzidas e importadas para o Brasil;

É importante observar que não solicitamos privilégios de nenhum tipo. Solicitamos a ajuda técnica que nos permita usufruir, como todos os demais cidadãos, de vida independente e com qualidade. Isso significa, também, usufruir das artes audiovisuais disponibilizadas no país. Para isso, a legendagem para filmes estrangeiros e, principalmente, nacionais, se torna de fundamental importância, pois a dublagem de filmes estrangeiros e a falta de legenda em filmes nacionais impedem que os surdos, de maneira geral, apreciem as artes audiovisuais em sua plenitude.

No que se refere especificamente às legendas em português, defendemos legendas de boa qualidade, o que significa que elas sejam completas e fiéis aos diálogos que transcrevem, sem nenhuma simplificação conceitual. Defendemos que as mesmas sejam elaboradas por profissionais de boa formação técnica, que utilizem também bons softwares e que estejam empenhados em ouvir e discutir nossas reivindicações no assunto, abrindo espaço para nossas idéias e questionamentos.

Observe-se que as legendas em português não atenderiam somente aos surdos usuários da Língua Portuguesa, mas também as pessoas de meia idade que têm a audição diminuída; crianças em fase de alfabetização; adultos que necessitam de alfabetização; estrangeiros que querem aprender nosso idioma, dentre outros usuários.

Sob o olhar pedagógico, o contato diário do indivíduo com a escrita, sendo ele via legenda ou por meio de outras tecnologias (como material impresso, por exemplo), facilita muito a aprendizagem, entretanto, é necessário que esse material seja elaborado de maneira criteriosa. Isso significa o uso de legendas realmente comprometidas com a norma culta da língua e não legendas facilitadas, condensadas ou simplificadas, que apenas iriam provocar a acomodação do leitor, além de nada contribuir para o desenvolvimento da sua capacidade de entendimento e estruturação do pensamento.

Sabemos que precisa haver sintonia e equilíbrio entre nossas reivindicações acerca das legendas e as questões técnicas que envolvem a tradução/interpretação. Por isso, pleiteamos, também, a nossa participação no controle de qualidade dessas legendas, que a nosso ver deveriam ser submetidas a uma comissão a ser criada dentro de um consenso, em que 1/3 de seus membros fosse de surdos usuários da língua portuguesa, 1/3 de pessoas da terceira idade com audição diminuída, e 1/3 de profissionais em tradução e pedagogos. Quanto à acessibilidade em eventos que ocorrem em grandes ambientes, solicitamos ao Estado que facilite a implantação do equipamento conhecido por Hearing Loop, também denominado induction loop, boucle magnetique, aro magnético ou ainda anel indutor ou emissor para

receptor auricular, como é conhecido, respectivamente, nos Estados Unidos, na França, na Argentina e no Brasil.

Tal equipamento tem por premissa captar o som da TV, do cinema, do palestrante na sala de conferências e o transmitir, sem ecos ou interferências, para os aparelhos auditivos e aparelhos de implante. É importante ressaltar que na Argentina esse equipamento já está instalado em vários cinemas, teatros, escolas, e demais espaços públicos e que ele tem também uma função bastante eficaz, quando utilizado em crianças surdas, em sala de aula. Deste modo, desejamos que o Estado assuma os encargos necessários para a facilitar que as salas de cinema, as casas teatrais, as escolas e os demais ambientes públicos possam implantar esse equipamento, democratizando, dessa forma, o acesso à cultura. Enfim, não desejamos privilégios, queremos apenas vencer a discriminação que enfrentamos nos atos cotidianos da vida.

Finalizamos apelando ao povo brasileiro e aos seus representantes legais nos três níveis de governo: Federal, Estaduais e Municipais que resgatem a dívida do Brasil com surdos usuários de língua portuguesa (SULP) de modo que todos possam vivenciar suas vidas sem discriminação e sem tolhimentos de quaisquer tipos, pois, como reza a Constituição da República, todos são iguais perante a lei, sem discriminação de qualquer tipo.