UNIVERSIDADE FEDERAL DO CARIRI – UFCA
PRÓ-REITORIA DE PESQUISA, PÓS-GRADUAÇÃO E INOVAÇÃO
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM DESENVOLVIMENTO REGIONAL SUSTENTÁVEL

NÁGHELA GONÇALVES DE MOURA

A CONSTRUÇÃO DE UM DESENVOLVIMENTO SUSTENTÁVEL INCLUSIVO

JUAZEIRO DO NORTE – CE
2017

NÁGHELA GONÇALVES DE MOURA

A CONSTRUÇÃO DE UM DESENVOLVIMENTO SUSTENTÁVEL INCLUSIVO

Dissertação apresentada ao Curso de Mestrado em Desenvolvimento Regional Sustentável, da Universidade Federal do Cariri – Campus Juazeiro do Norte, como requisito para obtenção do título de Mestre em Desenvolvimento Regional Sustentável.

Orientador: Prof. Dr. Marcelo Oliveira Santiago.

JUAZEIRO DO NORTE – CE

2017

Dados Internacionais de Catalogação na Publicação Universidade Federal do Cariri

Sistema de Bibliotecas

M929c Moura, Nághela Gonçalves de.

A construção de um desenvolvimento sustentável inclusivo/ Nághela Gonçalves de Moura. – 2017. 104 f.: il.; color.; enc. ; 30 cm.

Dissertação (Mestrado) – Universidade Federal do Cariri, Centro de Ciências Agrárias e Biodiversidade, Mestrado em Desenvolvimento Regional Sustentável, Juazeiro do Norte, 2017.

Orientação: Prof. Dr. Marcelo Oliveira Santiago.

1. Sociedade. 2. Estado. 3. Pessoa com deficiência. 4. Sustentabilidade. 5. Inclusão. I. Santiago, Marcelo Oliveira. II. Título.

CDD 362.4098131

NÁGHELA GONÇALVES DE MOURA

A CONSTRUÇÃO DE UM DESENVOLVIMENTO SUSTENTÁVEL INCLUSIVO

Dissertação apresentada ao Curso de Mestrado em Desenvolvimento Regional Sustentável, da Universidade Federal do Cariri – Campus Juazeiro do Norte, como requisito para obtenção do título de Mestre em Desenvolvimento Regional Sustentável.

Área de Concentração: Desenvolvimento Regional Sustentável.

Linha de Pesquisa: Sociedade, Estado e Desenvolvimento Sustentável.

Data da Defesa: 05 de maio de 2017

BANCA EXAMINADORA:

_____

Prof. Dr. Marcelo Oliveira Santiago

(Orientador/UFCA)

_____

Prof. Dra. Zuleide Fernandes de Queiroz

(Membro interno/UFCA)

_____

Prof. Dr. José Ferreira Lima Júnior

(Membro Externo/UFCG)

AGRADECIMENTOS

Sinceros e profundos agradecimentos à Seu Veríssimo que concordou em participar desta pesquisa e compartilhar detalhes muitas vezes íntimos de sua trajetória de vida.

Agradeço aos servidores da Coordenadoria de Acessibilidade da Universidade Federal do Cariri (UFCA), pelo apoio tecnológico prestado na conversão dos materiais que constituíram as referências bibliográficas deste estudo.

Muito obrigada ao meu orientador pela sua dedicação, tempo e assistência prestados durante o processo de execução deste estudo.

Obrigada também à todo o corpo docente do Programa de Pós-Graduação em Desenvolvimento Regional Sustentável da UFCA, por me apresentar uma noção de desenvolvimento sustentável que agrega valores não só ambientais, mas também e principalmente humanos.

Obrigada também á Professora Zuleide e ao Professor Ferreira, pela amizade e pelas contribuições que tanto agregaram a esta investigação.

De tudo ficam três coisas:
A certeza de que estamos sempre começando,
A certeza de que é preciso continuar,
A certeza de que podemos ser interrompidos antes de terminar.
Por tanto devemos:
Fazer da interrupção um caminho novo,
Da queda um passo de dança,
Do medo uma escada,
Do sonho uma ponte,
Da procura um encontro.

(FERNANDO SABINO, 1981).

RESUMO

O desenvolvimento sustentável inclusivo é um tema emergente que amplia a visão de desenvolvimento para além do crescimento econômico e amadurecimento tecnológico. O desenvolvimento deve fomentar a inclusão social, ambiental, espacial, econômica, cultural e política e a ampliação e universalização dos direitos das pessoas que ainda se encontram à margem da cidadania, em particular as que possuem algum tipo de deficiência. A correlação entre o desenvolvimento sustentável e a inclusão das pessoas com deficiência operou-se na Convenção Sobre os Direitos das Pessoas Com Deficiência. Em seu preâmbulo, alínea g, assevera a relevância de trazer questões pertinentes à deficiência ao núcleo das preocupações da sociedade como parte integrante das estratégias de desenvolvimento sustentável. Considerar as pessoas com deficiência como cidadãos estratégicos no processo de desenvolvimento é importante porque as pessoas com deficiência quando usufruem de forma plena de seus direitos humanos, liberdades fundamentais e de sua participação na comunidade, ocorre o fortalecimento de seu senso de pertencimento à sociedade, o avanço do desenvolvimento humano, social e econômico, bem como a eliminação da pobreza. A presente pesquisa apresenta-se como um espaço de reflexão e discussão coletiva para a edificação de um desenvolvimento sustentável que ao ser implementado, atenderá as peculiaridades de cada sujeito, de sorte que todos possam usufruir ao passo que favorecem o desenvolvimento de suas localidades. Em que pese a Convenção Sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência tenha positivado a importância das pessoas com deficiência para alavancar ou até mesmo inaugurar um processo de desenvolvimento sustentável, o diálogo entre as áreas de sustentabilidade e de inclusão, quando acontece, ainda é restrito conceitualmente e raramente alinhado com os temas do desenho universal, da universalização de direitos e da elaboração de políticas públicas que atendam as especificidades de cada pessoa. E para alicerçar esta pesquisa, emergiram as seguintes questões norteadoras: Quem são as pessoas com deficiência? Como a deficiência se manifesta? Quais são as bases teóricas que podem subsidiar a construção de um desenvolvimento sustentável inclusivo? Quais são os acontecimentos e as questões presentes nas histórias de vida e no universo dos sujeitos com deficiência que podem ser incluídas na pauta do desenvolvimento sustentável? Este estudo teve por fito: apresentar os sujeitos alvo desta pesquisa: as pessoas com deficiência; explorar a concepção de desenvolvimento sustentável, seus desafios e implicações junto aos sujeitos com deficiência; e identificar na história de vida e no universo de pessoas com deficiência acontecimentos e elementos de natureza social, econômica, política, territorial, cultural e ambiental que possam subsidiar o desenvolvimento sustentável inclusivo. A pesquisa de natureza exploratória possui cunho qualitativo e adotou o método de histórias de vida para proceder à investigação. A análise do material produzido foi realizada por meio da técnica *The Zoom Model: A Dynamic Framework for the Analysis of Life Histories*. A partir das histórias de vida do informante e da própria pesquisadora, verificou-se que para a construção de um desenvolvimento sustentável que atenda os anseios das pessoas com deficiência, faz-se mister 1: revisitar o princípio da solidariedade dando-lhe uma conotação para além das questões ambientais; 2: redimensionar o papel do Estado, da sociedade e das próprias pessoas com deficiência na elaboração de políticas públicas; 3: adotar a linha do desenho universal nas intervenções a serem realizadas nos espaços urbanos; 4: pautar a inclusão socioeconômica no acesso aos direitos sociais em vez de somente na distribuição de renda; e 5: trabalhar a cultura para além de uma perspectiva material, estudando os componentes ideológicos e comportamentais embutidos na sociedade.

Palavras-chave: Sociedade. Estado. Pessoas com Deficiência. Sustentabilidade. Inclusão.

ABSTRACT

Inclusive sustainable development is an emerging theme that extends the vision of development beyond economic growth and technological maturity. Development should foster social, environmental, spatial, economic, cultural and political inclusion and the expansion and universalization of the rights of people that are still found on the margins of citizenship, in particular those with some kind of disability. The correlation between sustainable development and the inclusion of people with disabilities was dealt with in the Convention on the Rights of People with Disabilities. In its preamble, point (g), it affirms the relevance of bringing relevant issues to disability to the core of society's concerns as an integral part of sustainable development strategies. Considering people with disabilities as strategic citizens in the development process is important because those people, when they fully enjoy their human rights, fundamental freedoms and their participation in the community, strengthen their sense of belonging to a society, Human, social and economic development, as well as the elimination of poverty. This current research presents itself as a space for reflection and collective discussion for the construction of a sustainable development that, when implemented, will fufill the peculiarities of each subject, so that everyone can enjoy it while favoring the development of their locations. Although the Convention on the Rights of Peple with Disabilities has emphasized the importance of people with disabilities to boost or even inaugurate a process of sustainable development, the dialogue between sustainability and inclusion areas, when it happens, it is still conceptually restricted And rarely aligned with the themes of universal design, of universalization of rights and the elaboration of public policies that meet the specificities of each person. And to support this research, the following guiding questions emerged: Who are the disabled ones? How does the disability manifest itself? What are the theoretical bases that can support the construction of an inclusive sustainable development? What are the events and present issues in the life histories and in the universe of the subjects with disabilities that can be included in the sustainable development agenda? This study aimed to present the subjects of this research: people with disabilities; Explore the concept of sustainable development, its challenges and implications for disabled people; And to identify events and elements of a social, economic, political, territorial, cultural and environmental nature in the life history and in the universe of people with disabilities that can support inclusive sustainable development. The exploratory research has a qualitative character and adopted the method of life stories to carry out the investigation. The analysis of the material produced was performed by The Zoom Model: The Dynamic Framework for the Analysis of Life Histories. From the life histories of the informant and the researcher herself, it was verified that in order to build a sustainable development that meets the needs of people with disabilities, it is necessary, 1) to revisit the principle of solidarity by giving it a connotation for beyond environmental issues; 2) to reshape the role of the State, society and people with disabilities themselves in the formulation of public policies; 3) to adopt the line of universal design in the interventions to be carried out in urban spaces; 4) to guide the socioeconomic inclusion in the access to social rights instead of only in the distribution of income, and 5) working culture beyond a material perspective, studying the ideological and behavioral components embedded in society.

Keywords: Society. State. Disabled people. Sustainability. Inclusion.

LISTA DE FIGURAS

FIGURA 1 – Localização geográfica do Município de Juazeiro do Norte. 26

FIGURA 2 – Localização geográfica do Estado do Ceará..... 26

LISTA DE QUADROS

QUADRO 1 – Ficha de dados pessoais do sujeito do estudo 25

QUADRO 2 – Esquema que sintetiza as emoções, comprimentos de pausas, as atitudes e a entonação de voz das narrativas dos interlocutores 31

QUADRO 3 – Níveis de *zoom* e os objetivos alcançados com a utilização destes níveis 32

QUADRO 4 – Demandas das pessoas com deficiência a serem transversalizadas na agenda do desenvolvimento sustentável 76

LISTA DE TABELAS

TABELA 1 – Juazeiro do Norte: População total e respectiva população de pessoas com deficiência 27

TABELA 2 – Crescimento do número de pessoas com deficiência que são beneficiárias do BPC 63

LISTA DE SIGLAS E ABREVIATURAS

ADV	Associação das Pessoas com Deficiência Visual
AEE	Atendimento Educacional Especializado
BPC	Benefício de Prestação Continuada
CID	Classificação Estatística Internacional de Doenças e Problemas Relacionados à
CIF	Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde
LDB	Lei de Diretrizes e Bases da Educação Nacional
Libras	Língua Brasileira de Sinai
PNMU	Política Nacional de Mobilidade Urbana
SEDEST	Secretária de Desenvolvimento Social e Trabalho
TA	Tecnologia Assistiva

SUMÁRIO

1 INTRODUÇÃO 13

2 CAMINHOS DA PESQUISA 18

2.1 A Pesquisa 18

2.2 Classificação da Pesquisa 19

2.3 Caráter da Pesquisa 19

2.4 O Método de Histórias de Vida 20

2.5 O Porquê da Abordagem Metodológica 22

2.6 Autores das Historias de Vida 23

2.7 Local da Pesquisa 26

2.8 Procedimentos do método de Histórias de Vida 27

2.8.1 Gravação 28

2.8.2 Transcrição 29

2.8.3 Análise e interpretação 29

3 A CONSTITUIÇÃO DOS SUJEITOS COM DEFICIÊNCIA NO INTERIOR DE UMA TRAMA HISTÓRICA 33

3.1 Os Paradigmas que explicam a deficiência 33

3.1.1 O Paradigma Biomédico 34

3.1.2 O Paradigma Sociológico 38

3.2 *Outsider* como a terceira margem explicativa da deficiência 44

4 BASES TEÓRICAS PARA O DESENVOLVIMENTO SUSTENTÁVEL INCLUSIVO 51

4.1 Conversando sobre o Sustentável Desenvolvimento 51

4.2 As Dimensões do Desenvolvimento Sustentável 54

5 SER COM DEFICIÊNCIA NO MUNDO COM OS OUTROS 56

5.1 Encontros e interações privilegiadas 56

6 CONSIDERAÇÕES FINAIS: LIMITES, DESAFIOS E POSSIBILIDADES 79

6.1 Dimensão Existencial 84

6.2 Dimensão Ambiental 84

6.3 Dimensão Política 85

6.4 Dimensão Territorial 85

6.5 Dimensão Socioeconômica 86

6.6 Dimensão Cultural 87

REFERÊNCIAS 89

1 INTRODUÇÃO

O desenvolvimento sustentável inclusivo é um tema emergente que amplia a visão de desenvolvimento para além do crescimento econômico e amadurecimento tecnológico. Pelo prisma da transversalidade, as demandas das pessoas com deficiência devem ser tratadas de modo a permear todas as relações sociais e políticas públicas que visam uma realidade mais humana, equitativa e sustentável. O desenvolvimento deve fomentar a inclusão social, ambiental, espacial, econômica, cultural e política e a ampliação e universalização dos direitos das pessoas que ainda se encontram à margem da cidadania, em particular as que possuem algum tipo de deficiência.

A correlação entre o desenvolvimento sustentável e a inclusão das pessoas com deficiência operou-se na Convenção da Organização das Nações Unidas Sobre os Direitos das Pessoas Com Deficiência, vigente a partir de 2007 no plano internacional e a partir de 2009 no plano doméstico.

Por versar sobre Direitos Humanos e ter sido aprovada, em cada Casa do Congresso Nacional, em dois turnos, por três quintos dos votos dos respectivos membros, a Convenção e seu Protocolo Facultativo foram internalizados pelo Brasil com *status* de Emenda Constitucional por meio do Decreto N° 6.949, de 25 de agosto de 2009[1].

O documento reforça a relevância da deficiência como uma prioridade de direitos humanos e de desenvolvimento. Em seu preâmbulo, alínea g, assevera “[...] a importância de trazer questões relativas à deficiência ao centro das preocupações da sociedade como parte integrante das estratégias relevantes de desenvolvimento sustentável” (BRASIL, 2009, p. 1).

A Convenção sob análise oferece um marco para a construção de uma agenda de conjugação entre os direitos humanos das pessoas com deficiência e a do desenvolvimento sustentável. A expectativa é que as demandas das pessoas com deficiência estejam presentes nas reflexões sobre os caminhos que a humanidade pretende seguir rumo ao desenvolvimento sustentável.

---

[1] No dia 13 de dezembro de 2006, a Organização das Nações Unidas adotou a Convenção Sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência por Resolução da Assembleia Geral 106 (A / RES / 61/106), e abriu para assinaturas em 30 de março de 2007. Entrou em vigor em 3 de Maio de 2008 e atualmente tem 138 signatários. O objetivo deste documento é "promover, proteger e assegurar o pleno e igual gozo de todos os direitos humanos e liberdades fundamentais por todas as pessoas com deficiência e promover o respeito pela sua dignidade inerente." (BRASIL, 2008,p. 1)

Considerar as pessoas com deficiência como cidadãos estratégicos no processo de desenvolvimento de suas localidades e de um País é importante porque as pessoas com deficiência quando usufruem de forma plena de seus direitos humanos, liberdades fundamentais e de sua participação na comunidade, ocorre o fortalecimento de seu senso de pertencimento à sociedade, o avanço do desenvolvimento humano, social e econômico, bem como a eliminação da pobreza (BRASIL, 2009).

A presente pesquisa se apresenta como um espaço de reflexão e discussão coletiva para a edificação de um desenvolvimento sustentável que ao ser implementado atenderá as peculiaridades de cada sujeito, de sorte que todos, inclusive as pessoas com deficiência, possam usufruir e possam progredir ao mesmo tempo que favorecem o desenvolvimento de suas localidades.

Desde a promulgação da Constituição da República de 1988, o governo brasileiro em âmbito federal, tem editado leis e elaborado políticas públicas de caráter universal (que de modo indireto beneficiam as pessoas com deficiência) e exclusivas (voltadas para as especificidades desta fatia da população). Embora muitos países, a exemplo do Brasil, já realizem ações para melhorar as vidas dos sujeitos com deficiência, ainda resta muito a ser efetivado.

O Relatório Mundial sobre a Deficiência (2012), publicado pela Organização Mundial da Saúde e pelo Banco Mundial, registrou que mais de um bilhão de pessoas em todo o mundo convivem com algum tipo de deficiência (aproximadamente 15 por cento da população, baseado em estimativas da população mundial do ano de 2010) e cerca de 80% dessas pessoas vivem em países subdesenvolvidos[2].

A publicação salienta, também, que as pessoas com deficiência apresentam piores perspectivas de saúde, baixos índices de escolaridade, menor participação econômica e cultural e níveis mais elevados de pobreza em comparação às pessoas que não tem deficiência e que este quadro se deve ao fato das pessoas com deficiência enfrentarem obstáculos no acesso a serviços que há muito tempo já são garantidos para as pessoas que não possuem deficiência como saúde, educação, trabalho, transporte e informação (ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DA SAÚDE, 2012).

---

[2] O Relatório Mundial sobre a Deficiência representa uma relevante contribuição para a compreensão sobre a deficiência e o seu impacto sobre os indivíduos e a sociedade. A publicação destaca as inúmeras barreiras enfrentadas pelas pessoas com deficiência: físicas, atitudinais e nas comunicações. A lém disso, o relatório faz recomendações para iniciativas nos níveis local, nacional e internacional. Constituindo-se em uma ferramenta valiosa para os fazedores de políticas públicas, pesquisadores e militantes envolvidos com a causa da deficiência.

Os dados acima aludidos revelam ainda que a deficiência apresenta-se como um fenômeno global, frequentemente associado à pobreza, com impactos territoriais, sociais, políticos, culturais e econômicos e implicações para os Estados e para a sociedade como um todo.

A Cartilha do Censo 2010 – Pessoas com Deficiência (IBGE, 2012)a aponta que há no Brasil, aproximadamente 45,6 milhões de pessoas com deficiência, o que corresponde a 23,92% da população brasileira. A pesquisa censitária também revelou que estes sujeitos têm se destacado como uma população vulnerável em várias dimensões, figurando com relevo nas estatísticas de falta de acesso às cidades, à uma escola inclusiva e desemprego. Apenas 5,4% do entorno dos domicílios brasileiros possuíam rampas, 61,1% das pessoas com deficiência não possuíam instrução e 23,7 milhões de brasileiros com deficiência em idade ativa não tinham ocupação.

O Nordeste brasileiro é a região que possui a maior taxa de prevalência de pessoas com deficiência, de 26,3%, corroborando a tese de que a deficiência tem forte ligação com a pobreza (IBGE, 2012a).

Ante os dados apresentados, observa-se que a sustentabilidade social, territorial, política, ambiental, econômica e cultural tanto em nível global quanto local está profundamente comprometida, na medida em que uma significativa parcela da população não dispõe do mínimo necessário para usufruir de uma vida digna.

Em que pese a Convenção Sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência tenha positivado a importância das pessoas com deficiência para alavancar ou até mesmo inaugurar um processo de desenvolvimento sustentável, o diálogo entre as áreas de sustentabilidade e de inclusão, quando acontece, ainda é restrito conceitualmente e raramente alinhado com os temas do desenho universal, da universalização de direitos e da elaboração de políticas públicas que atendam as especificidades de cada pessoa. Portanto, é urgente explorar o potencial da inclusão de pessoas com deficiência no contexto da sustentabilidade, para a implementação de políticas públicas e construção de uma sociedade não só sustentáveis, mas também inclusivas.

E para alicerçar esta pesquisa, emergiram as seguintes questões norteadoras: Quem são as pessoas com deficiência? Como a deficiência se manifesta? Quais são as bases teóricas que podem subsidiar a construção de um desenvolvimento sustentável inclusivo? Quais são os acontecimentos e as questões presentes nas histórias de vida e no universo dos sujeitos com deficiência que podem ser incluídas na pauta do desenvolvimento sustentável?

Em linhas gerais, este estudo tem por fito construir um aporte teórico sobre o desenvolvimento sustentável inclusivo. Para o alcance desta meta, foram desenvolvidos os seguintes objetivos específicos: apresentar os sujeitos alvo desta pesquisa: as pessoas com deficiência; explorar a concepção de desenvolvimento sustentável, seus desafios e implicações junto aos sujeitos com deficiência; e identificar na história de vida e no universo de pessoas com deficiência acontecimentos e elementos de natureza social, econômica, política, territorial, cultural e ambiental que possam subsidiar o desenvolvimento sustentável inclusivo.

As pessoas com deficiência possuem um lema: “Nada sobre nós, sem nós”. Assim, nenhum resultado há de ser forjado a revelia das próprias pessoas com deficiência, por melhores que sejam as intenções. Em virtude do segmento selecionado e em respeito aos dizeres presentes em seu discurso de luta, um caminho metodológico emergiu, qual seja, a pesquisa qualitativa, que possibilitou um aprofundamento nas nuances e peculiaridades que a temática comporta.

Das abordagens qualitativas, a mais adequada foi a História de Vida. O relato de vida permitiu falar sobre pessoas com deficiência a partir delas mesmas e de suas relações com o mundo e com os outros e extrair dessas trajetórias acontecimentos e elementos capazes de capitanear um genuíno e sustentável processo de desenvolvimento.

O capítulo inaugural deste estudo traçou o caminho metodológico no qual foi caracterizado o tipo de investigação a partir dos objetivos propostos, dos instrumentos de coleta de dados e dos procedimentos de análise do material colhido. Foi realizada uma descrição técnica e minuciosa de como foi desenvolvida a pesquisa, justificando a escolha de cada técnica adotada. Foi delineado o tipo de investigação, a população que compôs a amostra dos sujeitos pesquisados, os instrumentos de coleta de informações, a análise dos dados obtidos e os aspectos éticos do estudo.

Ancorado na Classificação Estatística Internacional de Doenças e Problemas Relacionados à Saúde, na Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde e na Convenção Internacional da Organização das Nações Unidas Sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência, o segundo capítulo familiarizou o leitor com as pessoas com deficiência. Mediante um resgate histórico de como esses sujeitos se constituíram e foram constituídos ao longo dos Séculos. Foram abordados os modelos biomédico e social explicativos da deficiência, os paradigmas da inclusão e da integração, os conceitos e o tratamento legal relativos a este segmento.

Referência especial merece o último item deste capítulo. A partir da obra Estigma: Notas Sobre a Manipulação da Identidade Deteriorada (1988), de Irving Goffman e *Outsiders*: Estudos de Sociologia do Desvio (2008), de Howard Becker, a autora esquematizou uma nova abordagem da pessoa com deficiência, intitulada de terceira margem, por ser de natureza complexa, interiorizada no ser social e por tanto, eminentemente subjetiva.

O capítulo seguinte ocupou-se com a temática do desenvolvimento sustentável a partir de vários escritos de Ignacy Sachs. Foram trabalhados seu surgimento, conceito, nomenclaturas, possíveis contradições e dimensões. Permeando todos estes pontos, foram ressaltados aspectos que se relacionam diretamente com as pessoas com deficiência e com uma agenda de desenvolvimento que se proponha sustentável e inclusiva.

O quarto capítulo destinou-se aos resultados da pesquisa de campo realizada a partir dos relatos de vida de uma pessoa com deficiência. Os dados levantados foram apresentados conforme os níveis da técnica de análise elegida para esta investigação. Para enriquecer ainda mais este momento do trabalho, foram acrescidos dados secundários obtidos a partir de publicações contemporâneas acerca da temática.

Os resultados apresentados neste capítulo foram constantemente agregados com os dados revelados pelo Relatório Mundial Sobre a Deficiência (ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DA SAÚDE, 2012), pela Cartilha do Censo 2010: Pessoas com Deficiência (IBGE, 2012) e pela Pesquisa Condições de Vida das Pessoas com Deficiência no Brasil (DATA SENADO, 2013), a fim de atribuir uma maior riqueza de dados à pesquisa, o que consolidou a pertinência do tema e o rigor com que se pretendeu investigá-lo. Destaque-se que alguns temas particulares ao grupo de pessoas em estudo ainda não foram inquiridos pelos institutos de pesquisa, porém foram abordados na esperança de que essas temáticas ganhem visibilidade e a devida importância.

Valendo-se da modesta, porém, valiosa experiência adquirida não só pelo envolvimento com a causa, mas adquirida de maneira bem significativa no seu cotidiano enquanto pessoa com deficiência, a autora relatou no último capítulo sua própria história de vida, seu ingresso neste programa de mestrado, seus encontros e desencontros com a pesquisa. Em seguida, teceu as conclusões gerais da investigação e apesar de momentaneamente ter de colocar um ponto final neste trabalho, a pesquisadora deixa claro que todo final é uma oportunidade para um novo começo e que estas linhas representam as fundações da tese que almeja desenvolver futuramente.

2 CAMINHOS DA PESQUISA

"Pensar não é mais contemplar, mas engajar-se, estar englobado no que se pensa, estar embarcado - acontecimento dramático do ser-no-mundo."

Immanuel Lévinas

Os resultados de uma investigação só são possíveis em função dos procedimentos metodológicos, instrumentos de coleta de dados utilizados e da análise e interpretação dos resultados a que o uso dos instrumentos e técnicas permite chegar (DUARTE, 2002).

Este capítulo tem como escopo relatar os caminhos da pesquisa e mais do que cumprir uma formalidade, oferecer a terceiros a possibilidade de refazer o percurso e avaliar com mais segurança as afirmações feitas.

2.1 A Pesquisa

A pesquisa é o relato de um caminho percorrido por um sujeito, que embora muitas vezes visite lugares já explorados, seu modo peculiar de olhar, pensar e sentir determinada realidade a partir de suas vivências e de uma apropriação do conhecimento, tornam o percurso e o destino uma experiência inédita por ser pessoal.

Teixeira (2003, p. 5) afirma que a pesquisa é o "processo formal e sistemático de desenvolvimento do método científico". Para Gil (2008), a pesquisa que adquire cunho social pode ser conceituada como o processo formal e sistemático que ao utilizar procedimentos científicos, favorece a conquista de novos conhecimentos na seara da realidade social. Esta compreende todos os aspectos concernentes ao homem em seus vários relacionamentos com outros homens e instituições sociais.

O objetivo principal da pesquisa é encontrar respostas para problemas, mediante o emprego de métodos científicos (TEIXEIRA, 2003). O método pode ser definido como o caminho para atingir determinado fim. E o método científico se trata de um "conjunto de procedimentos intelectuais e técnicos adotados para se atingir o conhecimento" (GIL, 2008, p. 27).

A própria "construção do objeto" perpassa pela capacidade de adotar a opção metodológica mais adequada à análise daquele objeto (DUARTE, 2002). A metodologia é

determinada pelo tipo de objeto a averiguar e pela classe de proposições a descobrir (GIL, 2008).

2.2 Classificação da Pesquisa

Esta pesquisa se classifica como exploratória, pois tem por escopo proporcionar maior familiaridade com o problema, com vistas a torná-lo mais esclarecido ou a constituir hipóteses pesquisáveis para estudos posteriores (GIL, 2008).

Na maioria das vezes, essas pesquisas envolvem: revisão da literatura, entrevistas com pessoas que tiveram experiências práticas com o problema estudado; e análise de exemplos que incentivem a compreensão da temática (GIL, 2008).

2.3 Caráter da Pesquisa

Optou-se pela pesquisa de cunho qualitativo, por identificar nela a existência de um uma abordagem que oferece as melhores condições para aproximação do objeto de estudo, na medida em que representa o caminho mais adequado para interpretar as histórias de vida dos interlocutores. A escolha da abordagem proporciona ainda as condições mais oportunas de analisar o material produzido de forma a atingir os objetivos propostos, porque o nível de realidade de interesse da pesquisa não pode ser quantificado (ALVES, 2012).

A pesquisa qualitativa ocupa-se com os sujeitos e seus ambientes em suas complexidades, não havendo restrições ou controle impostos pelo pesquisador. Desse modo, fundamenta-se na premissa de que o conhecimento sobre as pessoas só é possível com a descrição da experiência humana, tal como ela é vivida por seus próprios atores (SPINDOLA; SANTOS**,** 2003)**.**

Desenvolver um estudo qualitativo é ocupar-se em retratar a perspectiva do pesquisador e dos atores. Isto é, o significado que atribuem às coisas e à vida valorizando-se mais o processo, o caminhar da pesquisa que o produto (SPINDOLA; SANTOS, 2003; TEIXEIRA, 2003).

2.4 O Método de Histórias de Vida

Situada no quadro da metodologia qualitativa, a abordagem biográfica de História de Vida caracteriza-se por um comprometimento com a história "como processo de rememorar, com o qual a vida vai sendo revisitada pelo sujeito" (SILVA *et al*., 2007, p. 3).

A história de vida é uma estratégia de pesquisa apoiada em um registro escrito, confeccionado a partir de relatos pessoais de partes significativas de uma vida, ou de toda uma vida, recolhidos mediante entrevistas não estruturadas que carregam consigo uma contextualização individual, social e política das narrativas (CLOSS; ANTONELLO, 2012). O relato de vida é a trajetória contada pela pessoa que a vivenciou (SPINDOLA; SANTOS, 2003).

Mediante a história de vida narrada da forma que é própria do sujeito, o pesquisador tenta apreender e compreender o universo subjetivo do sujeito em relação permanente e concomitante aos fatos sociais (SILVA *et al.*, 2007). Relatos de vida, por mais particulares que sejam, são sempre narrações de práticas sociais: dos modos como o sujeito se insere e se relaciona com o mundo e com os outros. Assim, o método de histórias de vida, procura apreender os elementos gerais contidos nos relatos dos atores (SPINDOLA; SANTOS, 2003).

Em que pese os relatos individuais sejam o objeto de análise de histórias de vida, o pesquisador deve superar o objeto e encarar o informante como um representante do grupo em que se insere, e descobrir, por meio dos acontecimentos significativos narrados, a dialética entre as experiências únicas dos informantes e os valores, conceitos e atitudes do segmento ao qual o sujeito pertence, bem como as restrições das estruturas sociais, econômicas, políticas e culturais dos territórios em que estão inseridos (CLOSS; ANTONELLO, 2012; SPINDOLA; SANTOS, 2003; SILVA *et al.*, 2007).

Neste sentido, Silva *et al*. (2007, p. 7) afirma que:

> [...] o método de história de vida funciona como uma possibilidade de acesso do indivíduo (e à realidade que lhe transforma e é por ele transformada) "pelo interior", na busca da apreensão do vivido social, das práticas do sujeito, "por sua própria maneira de negociar a realidade onde está inserido".

Por outro lado, registre-se a dimensão terapêutica proporcionada pelos relatos de vida. "Na relação de cumplicidade entre pesquisadores e sujeitos pesquisados, encontra-se a possibilidade daquele que narra sua história experimentar uma ressignificação de seu percurso e dar continuação à construção de um sentido frente a este relato endereçado" (SILVA *et al.*, 2007, p. 7).

Para que a trajetória individual de vida seja uma ponte para o social, é preciso dar condições ao momento da entrevista, por meio da relação de confiança e do vínculo de amizade estabelecidos entre quem relata sua história e quem cria um sentido para seu percurso biográfico. "É a partir da relação que vai sendo estabelecida – o vínculo, a confiança, a construção de sentidos – que o método se desenvolve" (SILVA *et al.*, 2007, p. 8)**.**

Em histórias de vida, o pesquisador e o informante situam-se num mesmo patamar, e vão construindo juntos o processo. Logo, a análise do objeto de estudo não parte da elaboração de hipóteses estabelecidas antecipadamente, se desenvolve a partir e na relação, construindo um saber em participação. A aplicação do método se fixa em uma dimensão dual e dinâmica em que "Um relato é sempre dirigido a alguém e, assim, provoca também um efeito em quem o ouviu" (SILVA *et al.*, 2007, p. 8).

De modo geral, o método de histórias de vida sofre algumas críticas direcionadas à questões de ausência de rigor científico e representatividade dos sujeitos pesquisados. Estes julgamentos nascem da fé num modelo de ciência positivo e dedutivo, no cerne do qual a singularidade dos métodos de origem biográfica adquire um *status* problemático e menor, reduzido somente ao nível ou a fase exploratória da pesquisa (BRANDÃO, 2007).

Uma acusação corriqueira à história de vida diz do rigor cientifico no que tange ao vínculo de amizade entre pesquisador e informante (SILVA *et al.*, 2007). A crítica não é legítima, pois o vínculo não torna o método inválido ou menos científico. Velho (*apud* SILVA *et al.*, 2007, p. 9) afirma que:

> [...] o envolvimento inevitável com o objeto de estudo não constitui defeito ou imperfeição dos métodos utilizados. Sendo o pesquisador membro da sociedade, cabe-lhe o cuidado e a capacidade de relativizar o seu próprio lugar ou de transcendê-lo de forma a poder colocar-se no lugar do outro. Mesmo assim, a realidade, familiar ou inusitada, será sempre filtrada por um determinado ponto de vista do observador, o que não invalida o seu rigor científico, mas remete à necessidade de percebê-lo enquanto objetividade relativa, mais ou menos ideológica e sempre interpretativa.

Outro julgamento diz respeito à relação de confiança que se estabelece entre pesquisador e sujeito. Um relacionamento cheio de simpatia e afetividade constitui condição necessária a uma boa coleta de dados. Queiroz (*apud* FERNANDES, 2010) sublinha que se não existe entre ambos determinado grau de confiança, as respostas irão se restringir somente ao que o entrevistado considera satisfatórias, não possibilitando que o pesquisador penetre com profundidade em sua vivência.

Também é alvo de acusações à representatividade dos casos analisados e, por conseguinte, o valor sociológico dos dados coletados. Consoante Paulilo (*apud* SILVA *et al*., 2007, p. 3):

> A pesquisa qualitativa não tem, assim, a pretensão de ser representativa no que diz respeito ao aspecto distributivo do fenômeno e se alguma possibilidade de generalização advier da análise realizada, ela somente poderá ser vista e entendida dentro das linhas de demarcação do vasto território das possibilidades.

Em histórias de vida, o pesquisador deve interligar experiências significativas biográficas, com aspectos sociais, territoriais, econômicos, políticos e culturais da dimensão coletiva de cada ser. O método biográfico deve privilegiar a interpretação e o significado, ao invés de nuances como validade, confiabilidade, generalização e representatividade (CLOSS; ANTONELLO, 2012).

Destaque-se, ainda, que entre as restrições associadas à aplicação do método está à duração da pesquisa. O caminho metodológico de histórias de vida requer do pesquisador um tempo necessário para fazer várias e prolongadas entrevistas, a transcrição dos relatos e sua posterior análise e interpretação (CLOSS; ANTONELLO, 2012).

2.5 O Porquê da Abordagem Metodológica

Uma vez que o caráter do método de histórias de vida é o de contextualização pessoal, histórica, social, territorial, econômica, cultural e política de narrativas, procurando evidenciar estas forças que lapidam e alteram experiências vividas, verificou-se o potencial de utilização deste caminho metodológico para investigar o processo complexo e dinâmico de inclusão das questões relativas às pessoas com deficiência na agenda do desenvolvimento sustentável.

Brandão (2007, p. 9) fundamenta a opção pela estratégia de pesquisa quando sublinha que:

> O recurso às histórias de vida permite-nos alcançar a perspectiva única de um indivíduo e aquilo que constitui a sua verdade e a sua realidade; as perspectivas que ele partilha com outros e que constituem as suas realidades e as suas verdades partilhadas; o modo como essas perspectivas e essas verdades se ligam a um contexto, uma situação, uma posição e / ou uma história comuns; os elementos a partir dos quais e através dos quais essas realidades, perspectivas e verdades são negociadas, construídas, partilhadas e justificadas.

Closs e Antonello (2012, p. 4) reforçam a opção pelo método:

> Embora cada história de vida contenha uma ótica individual, a vida humana engloba uma série de dimensões e traz informações sobre a sociedade em que esta pessoa está inserida, sobre seus valores sociais e culturais, sobre seu contexto histórico e econômico, sobre as organizações e instituições de sua época, entre outros aspectos.

A escolha das histórias de vida deu-se também com a sua pertinência face ao caráter qualitativo das questões que se pretende pesquisar. Brandão (2007, p. 10) assinala que:

> [...] a história de vida permite captar o que escapa às estatísticas, às regularidades objectivas dominantes e aos determinismos macrossociológicos, tornando acessível o particular, o marginal, as rupturas, os interstícios e os equívocos, elementos fundamentais da realidade social, que explicam por que é que não existe apenas reprodução, e reconhecendo, ao mesmo tempo, valor sociológico no saber individual. E é neste aspecto que as metodologias qualitativas se distinguem, verdadeiramente, do modelo científico hegemônico: reconhecendo que o saber científico se não confunde com o saber comum, assumem, igualmente, que este deve ser incluído na análise se pretende verdadeiramente perceber como o social e o individual se recriam mútua e constantemente.

Além de propiciar o aprofundamento do tema, o uso desta técnica de pesquisa concorreu para um resgate da valorização humana. O método de Histórias de vida é uma tentativa de oferecer escuta e dar voz àqueles cujo discurso foi silenciado ou pouco influenciou o discurso dominante (SILVA *et al*., 2007).

Os sujeitos pesquisados pela história de vida colocam em evidência os segmentos esquecidos da história, pois se cada um escreve coletivamente sua própria trajetória, o mundo dos relegados também é registrado. E é o fato de ver nos esquecidos uma fonte de história tão valiosa quanto a dos “majestosos”, que esta pesquisadora justifica a escolha do método para além das questões de ordem metodológica.

2.6 Autores das Historias de Vida

Optou-se pelo procedimento de amostragem não probabilística, por ser uma tipologia amostral coerente com o caráter qualitativo da pesquisa, com o método adotado para o prosseguimento do estudo e permitir a escolha das fontes de informações mais adequadas para fornecer as contribuições que possibilitassem atingir os objetivos do estudo.

Quando o critério de representatividade dos grupos investigados é mais qualitativo que quantitativo, é recomendável à utilização de amostras não probabilísticas selecionadas

pelo critério de intencionalidade/julgamento. A intencionalidade reside na escolha dos sujeitos pesquisados a partir do julgamento do pesquisador (OLIVEIRA *et al*., 2012).

Conforme Alves (2012, p. 31): “Em pesquisas qualitativas, quando a amostra é intencional, pode-se reduzir o seu tamanho sem a preocupação de que seja estatisticamente representativa da população”. Logo, o método de histórias de vida pode se valer de tal técnica amostral, pois nas palavras de Brandão (2007, p. 10), histórias de vida não tem a intenção de ilustrar os tipos ideais ou os tipos exemplares:

> Mas aquilo que são, provavelmente, “os casos «reais» maioritários”, as “situações «médias»”, “mistas, ambivalentes”, e o modo como a pluralidade interna do actor, ela própria resultante da multideterminação social, e a sua pertença a diferentes mundos, contextos ou situações, produzem condições favoráveis à produção de “trajectórias improváveis”.

Nos casos em que o uso da amostra não probabilística for possível, deve-se adotar algumas variáveis, pois para se chegar a resultados favoráveis a pesquisa não só depende do julgamento do pesquisador, mas, também, dos critérios razoáveis de que ele se utiliza para proceder com a escolha da amostra (OLIVEIRA, 2001; OLIVEIRA *et al*., 2012).

O informante deve ser detentor das “características e condições necessárias para fornecer informações que auxiliem o pesquisador a compreender a problemática em estudo” (ALVES, 2012, p. 32). Com base nesta premissa, foi escutado os relatos de vida de uma população objeto formada por uma pessoa com deficiência congênita, maior de idade e cuja trajetória de vida se desenvolveu na maior parte do tempo no município local da pesquisa.

Os critérios para sua escolha nasceram a partir da subjetividade da pesquisadora:

a) O primeiro critério na seleção do informante foi a própria afinidade pessoal. Em histórias de vida, o vínculo de amizade e a relação de confiança garantiram maior segurança ao conversar sobre temas delicados.
b) O segundo critério vinculou-se a metodologia adotada. O informante escolhido tinha uma habilidade narrativa razoável.
c) O terceiro critério foi selecionar um sujeito cuja trajetória de vida trouxesse particularidades interessantes.

Uma pessoa que duvidasse dos limites que a sociedade lhe impõe, uma pessoa que acreditasse que é da condição humana ter limites e que, também, é da condição humana superá-los, uma pessoa que narrasse sua história de vida por meio da fala, das lágrimas e até mesmo do silêncio que fala mais alto num instante de emoção. Foi essa a pessoa com

deficiência que esta pesquisadora quis dar voz. Para que tivesse a chance de influenciar o discurso dominante? Talvez, mas certamente para valorizar a história deste sujeito e fazer com que o leitor deste estudo reflita a postura que tem diante de si, perante os outros e no mundo.

Por fim, é oportuno frisar que a presente pesquisa foi aprovada pelo Comitê de Ética e Pesquisa da Faculdade de Juazeiro do Norte, sob o Parecer de número 1.825.662 e para sua realização foram consideradas as normas regulamentadoras de pesquisas com seres humanos, contidas na Resolução 466 de 12 de dezembro de 2012, do Conselho Nacional de Saúde. O sujeito pesquisado foi informado da justificativa, dos objetivos e os procedimentos que seriam utilizados, assinando um Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE), o qual foi confeccionado em duas vias, sendo uma entregue ao participante (BRASIL, 2012).

QUADRO 1 – Ficha de dados pessoais do sujeito do estudo

	Nome	**Dados Pessoais**
Participante	Seu Veríssimo	Paraibano, filho natural de Santa Luzia do Sabugi, 54 anos, nasceu em 2 de agosto de 1961, foi criado em Jardim do Seridó, no Rio Grande do Norte até chegar a Juazeiro do Norte, no Estado do Ceará, onde vive a mais de trinta anos. Divorciado, radialista, sanfoneiro, membro do Conselho Municipal de Saúde e do Conselho Municipal da Pessoa com Deficiência de Juazeiro do Norte e Presidente da Associação das Pessoas com Deficiência Visual.

Fonte: Elaboração própria a partir da ficha do informante, 2016.

Não obstante o anonimato seja um direito do participante, este optou por ter sua identidade revelada. Quanto aos sujeitos mencionados em sua fala, estes tiveram seus nomes ocultados.

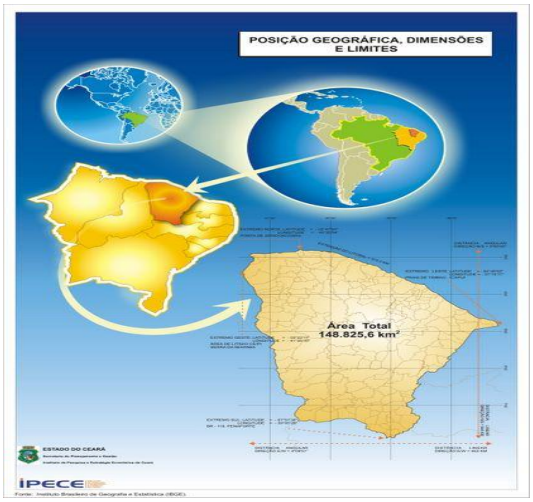
2.7 Local da Pesquisa

Juazeiro do Norte foi o município escolhido como base territorial para o estudo. Esta urbe tem população total de 249.939 habitantes, sendo que 67.453 (26,9%) possuem algum tipo de deficiência (IBGE, 2010); área territorial de 248.832 km^2 e área urbanizada correspondendo a 96,07 % do território (INSTITUTO DE PESQUISA E ESTRATÉGIA ECONÔMICA DO CEARÁ, 2012). Juazeiro do Norte está localizada na Região Metropolitana do Cariri, que por sua vez está situada no Sul do Estado do Ceará no Nordeste brasileiro (IBGE, 2015).

FIGURA 1 – Localização geográfica do Município de Juazeiro do Norte.

Fonte: IPECE, 2012.

FIGURA 2 – Localização geográfica do Estado do Ceará



Fonte: IPECE, 2012.

TABELA 1 – Juazeiro do Norte: População total e respectiva população de pessoas com deficiência

Deficiências	Nível de Dificuldade	Quantidade de Pessoas de acordo com o nível de dificuldade	Total de Pessoas com Deficiência
Deficiência Visual	Não consegue de modo algum	412	53.213
	Grande dificuldade	10.116	
	Alguma dificuldade	42.685	
Deficiência Auditiva	Não consegue de modo algum	280	3.632
	Grande dificuldade	3.352	
	Alguma dificuldade	11.905	
Deficiência Física	Não consegue de modo algum	1.006	20.345
	Grande dificuldade	6.182	
	Alguma dificuldade	13.077	
Deficiência Intelectual		4.221	4.221

Fonte: Elaboração própria a partir de dados do IBGE, 2012.

A expressiva incidência de pessoas com deficiência pode refletir piores condições de vida encontradas em alguns municípios e regiões. E, como que em um ciclo vicioso, essas precárias condições de vida tolhem o encontro das pessoas com deficiência com o mundo e com os outros. Logo, o lugar onde a pessoa nasce e se desenvolve tem grande impacto na sua qualidade de vida, na realização de suas aspirações e na participação em suas comunidades. (IBGE, 2012a).

2.8 Procedimentos do método de Histórias de Vida

Uma vez escolhido o sujeito da pesquisa e assinado o TCLE, o método começou com o desejo de participar e contar sua vida. Pedi ao interlocutor que relatasse sua história, como

achasse conveniente, nos moldes de entrevista não-estruturada (SILVA *et al*., 2007). O pesquisador procedeu com a seguinte questão: Conte-me sua história [...] e, em seguida, a esta etapa inaugural do estudo, a utilização deste método envolveu outras três fases: gravação, transcrição e análise (FERNANDES, 2010).

Os instrumentos para a coleta do material foram o depoimento gravado, a ficha do interlocutor contendo suas informações pessoais e o diário de campo, este último de valor inestimável em um estudo dessa natureza. O diário de campo registrou tudo o que passou despercebido à gravação do relato de vida. "É nele que o pesquisador anota as condições que cercam a entrevista, as observações e reflexões que ocorrem ao longo do trabalho de campo", bem como "particularidades do relacionamento entre pesquisador e informante" (FERNANDES, 2010, p. 10).

2.8.1 Gravação

Foi utilizado o recurso de gravação em aplicativo de *smartphone*, mediante autorização prévia do depoente, visando assegurar a fidedignidade daquilo que foi narrado durante as entrevistas.

Depois de abordar o sujeito e pedir-lhe que relatasse sua história, interferiu-se o mínimo possível. Recomenda-se uma escuta atenta, porém, sem ser passiva. O pesquisador pode intervir para esclarecer algum detalhe ou até mesmo estimular o seu dizer (SPINDOLA; SANTOS, 2003).

As entrevistas foram prolongadas para favorecer a interação constante entre pesquisador e entrevistado, e também para que o informante fosse tomado pelo desejo de narrar e que ele próprio passasse a dirigir a conversa, conforme o método adotado (SPINDOLA; SANTOS, 2003).

Os encontros ocorreram em um local reservado, sendo realizados na residência do interlocutor, pois em muitas ocasiões, o informante se emocionou, sendo primordial a manutenção de privacidade nesses momentos. O ambiente também restringiu o acesso à terceiros, uma vez que as interrupções prejudicam o relato por desconcentrarem os entrevistados (CLOSS; ANTONELLO, 2012).

2.8.2 Transcrição

Nesta fase a própria pesquisadora realizou a transcrição das gravações, pois acompanhou o desenrolar da narração, partilhou das emoções manifestas e pôde assim, ir além do que escutou: Neste sentido, Queiroz (*apud* FERNANDES, 2010, p. 11) sublinha que:

> [...] o ideal, numa pesquisa, é que o próprio pesquisador que entrevistou o informante, seja também o transcritor da fita. Ouvir e transcrever a entrevista constitui, para ele, um exercício de memória em que toda a cena é revivida: uma pausa do informante, uma tremura de voz, uma tonalidade diferente, uma risada, a utilização de determinada palavra em certo momento, reavivam a recordação do estado de espírito que então detectou em seu interlocutor, revelam aspectos da entrevista que não haviam sido lembrados quando efetuou o registro do dia no caderno de campo, ou mesmo dão a conhecer detalhes que, no momento da entrevista, lhe escaparam. Cada vez que re-escuta a gravação, refaz de certo modo o contexto todo da entrevista na lembrança para explorá-la mais a fundo. Assim, a transcrição feita pelo próprio pesquisador contraria uma "despersonalização" da entrevista, que existe com maior ou menor força nos dois casos anteriores (ela se refere àquele que transcreve fitas gravadas como seu ganha-pão ou o pesquisador que não efetuou as entrevistas mas foi encarregado da transcrição) e que, mais tarde, será sociologicamente necessária.

Ao passo que os relatos foram colhidos, foram transcritos. Quando o próprio pesquisador transcreve as gravações na medida em que as entrevistas se realizam, o momento se torna favorável tanto para maior aproximação dos sujeitos como no aprofundamento no objeto da pesquisa, facilitando assim, a execução da etapa seguinte, a de análise.

2.8.3 Análise e interpretação

Os processos de análise e interpretação, embora conceitualmente distintos, aparecem sempre intimamente relacionados. A análise teve como propósito organizar e sumariar os dados, de sorte que favorecessem o fornecimento de respostas ao problema proposto para averiguação (TEIXEIRA, 2003). Já a interpretação teve por escopo a procura do sentido mais abrangente das respostas, o que foi feito por meio de sua ligação a outros conhecimentos obtidos previamente (GIL, 2008).

"A análise de dados é o processo de formação de sentido além dos dados, e esta formação se dá consolidando, limitando e interpretando o que as pessoas disseram e o que o pesquisador viu e leu, isto é, o processo de formação de significado" (TEIXEIRA, 2003, p. 15).

A análise das histórias de vida da pessoa com deficiência escolhida para participar deste estudo foi baseada na técnica de análise *The Zoom Model: A Dynamic Framework for the Analysis of Life Histories* (Modelo de Zoom: Um Quadro Dinâmico para a Análise de Histórias de Vida), proposta por Barbara Pamphilon (Professora da Universidade de Canberra, na Austrália e Diretora do Instituto Australiano de Comunidades Sustentáveis).

Zoom é um efeito de aproximação e afastamento que se obtém mediante a variação da distância focal de uma câmera. Com um pequeno movimento, do fundo para o primeiro plano e para fora novamente, o fotógrafo pode focar nos detalhes de uma folha e para fora dela, na vastidão de uma floresta, sendo a folha e a floresta, de fato, diferentes partes de um conjunto panorâmico. Metaforicamente, o *zoom* traduz uma dinâmica entre diferentes dimensões dentro de uma história de vida (PANPHILON, 1999).

O modelo de *zoom* permitiu à pesquisadora reconhecer e maximizar os múltiplos significados coletivos dentro de uma trajetória aparentemente individual. Neste sentido, Panphilon (1999, p. 1) aduz que:

> Este movimento entre níveis reconhece que os níveis não são entidades discretas ou binários opostos, por exemplo, como com um indivíduo ou sociedade, mas são, na verdade, em um relacionamento, intricado e intrinsecamente vinculados. Assim, a metáfora zoom convida a uma noção dinâmica e relacional de dados (Tradução livre da autora).

Servir-se do *Zoom Model* para proceder à análise do relato de vida, lembrou à pesquisadora a diferença entre olhar e ver, em que olhando preserva a separação ontológica em seres espectador e visto, enquanto ver, por sua vez, inaugura o projeto de atravessar o hiato, uma preparação para a possibilidade de que os sujeitos pesquisador e pesquisado emergem de um chão de significados (PANPHILON, 1999).

A técnica convida ao intérprete das histórias de vida para congelar em *frame* (quadro) e analisar em profundidade os quatro níveis seguintes: o macro, o meso, o micro, e o interacional (PANPHILON, 1999).

O nível macro concentra-se sobre as dimensões socioculturais coletivas de uma trajetória, examinando o que um relato pessoal pode revelar sobre processos específicos que tem impacto sobre as pessoas. Deste modo, o nível macro lançou luz sobre a relação entre o sujeito e a sociedade (PANPHILON, 1999).

O nível de macro revelou o impacto de acontecimentos sobre a vida do sujeito com deficiência. Tais como, a conquista ou privação de determinados direitos, a execução e a ineficiência de uma política pública, a ausência ou a presença de acessibilidade, a inclusão ou

exclusão social, a participação ou a não participação nos processos democráticos, dentre outros. Por conseguinte, a interpretação destes acontecimentos revelou quais são as demandas sociais, territoriais, ambientais, econômicas, culturais e políticas das pessoas com deficiência que devem permear as soluções sustentáveis.

O foco meso, lança luz sobre a dimensão individual de uma história de vida. O meso-zoom revelou o nível pessoal de valores, interpretações e posicionamentos diante dos acontecimentos (PANPHILON, 1999). Indicou se a postura adotada pelo interlocutor foi de conformismo, revolta, resiliência, dentre outros.

No foco micro, o pesquisador deve concentrar-se sobre a dimensão oral da história de vida. Examinou-se emoções reveladas pelo tom de voz, pausas na narrativa, dentre outros aspectos (PANPHILON, 1999). No momento da transcrição pela pesquisadora bem como nas citações diretas das transcrições ao longo da dissertação, foram utilizados os seguintes códigos para identificar as emoções, as atitudes, os comprimentos de pausas e a entonação de voz presentes na expressão verbal do informante.

QUADRO 2 – Esquema que sintetiza as emoções, comprimentos de pausas, as atitudes e a entonação de voz das narrativas dos interlocutores

Estado Afetivo/Emocional		**Reações**		**Entonação**	
Calma	EC	Pausa longa	PL	Baixo tom de voz	AbTV
		Pausa curta	PC		
Entusiasmo	EE	Respiração profunda	RP	Elevado tom de voz	EleV
Irritação	EI	Risos	RS		

Fonte: Elaboração própria, 2016.

O nível interacional é um nível diferente que reconhece a história de vida como um produto da relação entre narrador e pesquisador, com ênfase na faceta de transação e reação, transação (PANPHILON, 1999).

Consoante Panphilon (1999, p. 14), as respostas emocionais do pesquisador são cada vez mais vistas como um objeto legítimo de investigação social:

> O interacional-zoom chama o pesquisador para resolver e não deixar de lado sua própria subjetividade. Okely (1992) explica que este não é um exercício de navegação, mas que se esforça "para usar a auto-consciência, a fim de contextualizar a especificidade de mim mesmo e de transcendê-la "(p. 2, grifo do autor). [...] Como

> Tierney (1998) nos lembra, nós nos juntamos no diálogo com os outros para compreender não só os nossos pontos de concordância, discordância, e diferença, mas também o chão sobre o qual nossa vida é baseada (Tradução livre da autora).

Retomando a metáfora fotográfica, o resultado do trabalho de um pesquisador/fotógrafo não é fruto apenas do sujeito/objeto focado. A pesquisa/fotografia revelou muito de quem a produziu. As impressões da pesquisadora acerca do interlocutor, do local da pesquisa, da história de vida e do que estas tiveram em comum ou em oposição a sua própria história foram exaltados neste nível da análise.

QUADRO 3 – Níveis de *zoom* e os objetivos alcançados com a utilização destes níveis

Nível de Zoom	**Objetivos da pesquisa**
Micro zoom	Enunciar os sujeitos alvo desta pesquisa. Examinar as questões que propiciam a inclusão ou a segregação das pessoas com deficiência.
Macro zoom	Registrar como o segmento foi incorporado ao discurso do desenvolvimento sustentável. Interpretar acontecimentos de ordem cultural, social, ambiental, territorial, econômica e política presentes nos relatos de vida de cidadãos com deficiência.
Meso *zoom* e Interacional *zoom*	Agregar um diferencial a pesquisa. Estes níveis contribuíram para o registro não só do resultado final, mas do caminho percorrido para atingi-lo.

Fonte: Elaboração própria, 2016.

3 A CONSTITUIÇÃO DOS SUJEITOS COM DEFICIÊNCIA NO INTERIOR DE UMA TRAMA HISTÓRICA

> *"O ser vivo e o meio, considerados separadamente, não são normais, porém é sua relação que os torna normais um para o outro. O meio é normal para uma determinada forma viva na medida em que ocorrerem modificações do meio, a vida possa encontrar em uma dessas formas a solução para o problema da adaptação que, brutalmente, se vê forçada a resolver. Um ser vivo é normal em um determinado meio na medida em que ele é a solução morfológica e funcional encontrada pela vida para responder a todas as exigências do meio".*
>
> *Georges Canguilhem.*

Não obstante o fato de que as diversidades corporais classificadas ou não como deficiência sejam expressões da própria natureza humana, a existência de corpos com notáveis diferenças sempre provocou no outro a curiosidade, o espanto, a indiferença ou a compaixão das pessoas em diferentes épocas e em diferentes espaços (SANTOS, 2008). Numa outra direção, a deficiência instigou e instiga até hoje, numa parcela significativa das pessoas que a possuem e nos ativistas da causa da inclusão social de grupos marginalizados, um desejo de lutar por igualdade, não preconceito e discriminação.

O olhar do outro e a percepção que os sujeitos com deficiência e os ativistas tem acerca da deficiência ao largo da história colocam-se face à face, em constante oposição e embate no campo sociológico, político e filosófico. Esse confronto positivo que vige até então, gira em torno de duas questões muito próximas: quem são as pessoas com deficiência e como estas se constituem no interior de um emaranhado histórico?

O presente capítulo tem como propósito enunciar os sujeitos centrais deste estudo, por meio de uma análise que possa dar conta da constituição das pessoas com deficiência no interior de uma história. É o que Foulcault (1986, p. 7) chama de genealogia, "uma forma de história que dê conta da constituição dos saberes, dos discursos, dos domínios de objeto, etc.".

3.1 Os Paradigmas que explicam a deficiência

Segundo Santos (2008), existem duas maneiras distintas de compreender a deficiência. A primeira afirma que a deficiência é uma desvantagem corporal que tem na Biomedicina os instrumentos capazes de oferecer tratamento adequado e melhores condições

de vida para os sujeitos com deficiência. Já a segunda perspectiva defende que a deficiência é uma expressão da diversidade humana que requer uma adequação social para maximizar a sensibilidade dos ambientes às dessemelhanças corporais.

3.1.1 O Paradigma Biomédico

Na Antiguidade, notadamente na Grécia, onde a perfeição do corpo era venerada e priorizava-se a educação integral, cujo propósito era formar um homem útil ao Estado, o próprio genitor tinha a incumbência de matar o filho nascido com deficiência ou abandoná-lo em algum local inóspito. Em Roma, os infantes que sobreviviam às precárias condições de vida e de saúde eram separados de suas famílias e ridicularizados. Os anões e os corcundas, por exemplo, eram explorados em circos para o entretenimento dos mais abastados (SANTOS, 2008; BOLONHINI, 2010).

Na Idade Média, sob o respaldo da Igreja, o corpo enfermo foi compreendido de duas formas distintas: como algo que expiava um pecado ou como algo que precisava de caridade. Os supersticiosos viam a deficiência intelectual como castigo divino, culpa, ou ainda como sendo a possessão do corpo pelo demônio (GURGEL). A religião, com toda sua influência cultural, ao posicionar o homem como ‘imagem e semelhança de Deus’, ser supremo e perfeito, imprimia a condição humana como perfeição física e mental. E não sendo ‘parecidas com Deus’, as pessoas com deficiência eram relegadas da condição humana (MAZZOTTA, 1996; GURGEL).

Com o advento do iluminismo na Idade Moderna, as crenças em torno do determinismo divino sobre o corpo perderam força com a valorização do discurso científico liberto das tolices, da ignorância, das superstições e do misticismo. A filosofia humanista valorizou o ser humano e o homem foi compreendido como um animal racional. A deficiência perdeu a conotação teológica e o corpo enfermo foi compreendido como um corpo ferido a ser reparado, docilizado, por meio de intervenção cirúrgica, medicamentos e reabilitação (SANTOS, 2008; SLIKER, 2009; GASPARINI, 2011).

Na Europa, surgem as primeiras escolas privadas para cegos, surdos-mudos e retardados (nomenclaturas utilizadas na época), que tinham condições financeiras de arcar com os custos de uma educação especializada. Quanto aos enfermos físicos, eram mantidos em hospitais os que podiam beneficiar-se de tratamentos ortopédicos (SLIKER, 2009).

No contexto aqui situado, a narrativa biomédica ganhou autoridade para explicar as patologias e as enfermidades e, por conseguinte, os corpos passaram a ser diagnosticados e classificados no dualismo do normal e do patológico. A deficiência foi compreendida como um fenômeno na esfera da patologia ou da anormalidade, denominado de modelo médico da deficiência (SANTOS, 2008).

Ao se apropriar do contexto da enfermidade, a ciência compreende o *anormal* como um tipo de monstro cotidiano, trivializado pelo controle que a biomedicina exerce sobre ele (SANTOS, 2008).

No Brasil, durante décadas, a temática da deficiência ficou sob a invisibilidade política e legal e as políticas e programas que promoviam minimamente os direitos de cidadania das pessoas com deficiência encontravam-se somente no âmbito da caridade, do assistencialismo e dos cuidados familiares. Este largo período justifica-se tanto pelo fato de que o modelo médico preponderava como recurso explicativo da deficiência, quanto pelo fato de que a deficiência foi compreendida como um fenômeno associado ao azar, ao divino ou a uma experiência privada sem a necessidade da intervenção estatal (SANTOS, 2008).

Foi com a Constituição da República Federativa do Brasil de 1988, que o tema começou a ser enfrentado como uma demanda social respondida pelo Estado, que atraiu para si a responsabilidade de garantir a igualdade e a justiça às pessoas com deficiência (SANTOS, 2008).

Preconiza o inciso III, do dispositivo inaugural da hodierna Carta Política que, a República Federativa do Brasil tem como fundamento a dignidade da pessoa humana e como objetivos, nos termos do artigo 3°, incisos I, III e IV, “construir uma sociedade livre, justa e solidária”, “erradicar a pobreza e a marginalização e reduzir as desigualdades sociais e regionais” bem como, “promover o bem de todos, sem preconceitos de origem, raça, sexo, cor, idade e quaisquer outras formas de discriminação” (BRASIL, 1988, p. 1).

O texto constitucional e a esteira normativa pátria trazem em seu bojo fundamentos, objetivos, direitos e garantias universais e direitos específicos para as pessoas com deficiência, pois no plano fático, a efetivação dos direitos deste grupo exige atuação em ambas as frentes.

Ainda em âmbito nacional, mencione-se a legislação que versa sobre direitos específicos deste grupo de pessoas:

- Lei N° 7.853 de 24 de outubro de 1989, que dispõe sobre o apoio às pessoas com deficiência, sua integração social, sobre a Coordenadoria Nacional para Integração da Pessoa Portadora de Deficiência, cria a tutela jurisdicional de interesses

coletivos ou difusos dessas pessoas, disciplina o papel do Ministério Público, institui crimes, e dá outras providências;

- Lei N° 8.742 de 7 de dezembro de 1993, que dispõe sobre a organização da assistência social e institui o benefício assistencial para as pessoas com deficiência hipossuficientes;
- Lei N° 8.989 de 24 de fevereiro de 1995, que estabeleceu a isenção de imposto sobre produtos industrializados na compra de automóveis para as pessoas com deficiência motora;
- Decreto N° 3.298 de 20 de dezembro de 1999, que regulamenta a Lei nº 7.853/89, dispõe sobre a Política Nacional para a Integração da Pessoa Portadora de Deficiência, solidifica as normas de proteção, e dá outras providências;
- Lei N° 10.048 de 8 de novembro de 2000, que versa sobre o atendimento prioritário às pessoas com mobilidade reduzida;
- Lei N° 10.098 de 19 de dezembro de 2000, que fixa normas gerais e critérios básicos para a efetivação da acessibilidade das pessoas portadoras de deficiência ou com mobilidade reduzida, e dá outras providências;
- Decreto N° 3.691 de 19 de dezembro de 2000 que institui o passe livre para pessoas com deficiência no sistema de transporte coletivo interestadual;
- Lei N° 10.436 de 24 de abril de 2002 que dispõe sobre a Língua Brasileira de Sinais (LIBRAS);
- Decreto N° 5.296 de 02 de dezembro de 2004 (Decreto da Acessibilidade) que regulamenta as Leis Nºs 10.048/00 e 10.098/00;
- Decreto Nº 5.904 de 21 de setembro de 2006, que dispõe sobre o direito da pessoa com deficiência visual de entrar e permanecer em ambientes públicos ou privados de uso coletivo acompanhada de seu cão guia;
- Decreto N° 6.949, de 25 de agosto de 2009, que promulga a Convenção Internacional Sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência e seu protocolo facultativo;
- Decreto Nº 7.611 de 17 de novembro de 2011, que dispõe sobre o Atendimento Educacional Especializado (AEE); e
- Lei N° 13.146 de 6 de julho de 2015 (Lei Brasileira de Inclusão), que institui o Estatuto da Pessoa com Deficiência.

Nos termos do artigo 5°, parágrafo 1°, inciso I do Decreto N° 5.296 de 02 de dezembro de 2004, considera-se pessoa "portadora de deficiência" (a expressão portadora de deficiência está escrita entre aspas), a que possui restrição ou incapacidade para o desempenho de atividade e se enquadra nas seguintes categorias:

> **a) 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, triplegia, triparesia, hemiplegia, hemiparesia, ostomia, amputação ou ausência de membro, paralisia cerebral, nanismo, membros com deformidade congênita ou adquirida, exceto as deformidades estéticas e as que não produzam dificuldades para o desempenho de funções;
>
> **b) deficiência auditiva:** perda bilateral, parcial ou total, de quarenta e um decibéis (dB) ou mais, aferida por audiograma nas freqüências de 500Hz, 1.000Hz, 2.000Hz e 3.000Hz;
>
> **c) deficiência visual:** cegueira, na qual a acuidade visual é igual ou menor que 0,05 no melhor olho, com a melhor correção óptica; a baixa visão, que significa acuidade visual entre 0,3 e 0,05 no melhor olho, com a melhor correção óptica; os casos nos quais a somatória da medida do campo visual em ambos os olhos for igual ou menor que 60°; ou a ocorrência simultânea de quaisquer das condições anteriores;
>
> **d) 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 e;
>
> **e) deficiência múltipla:** associação de duas ou mais deficiências (BRASIL, 2004, p. 2).

O panorama delineado no documento legal acima citado tornava mais árdua a luta das pessoas com deficiência para a efetivação de seus direitos. A causa das pessoas com deficiência tinha como finalidade não só a equiparação de oportunidades, mas, também, o respeito às diferenças. Todavia, o meio legal versavam em direção totalmente oposta aos ideais defendidos por este segmento populacional.

Em que pese a Carta Maior vigorante, bem como algumas legislações infraconstitucionais assegurarem uma série de direitos às pessoas com deficiência, como educação, trabalho e saúde, o direito a uma vida digna (bem jurídico amplamente protegido), não era assegurado em sua plenitude, pois ao passo que a deficiência ainda era vista sob o prisma da pessoa e explicada pelo paradigma biomédico, a sociedade furtava-se da responsabilidade no que tange a manifestação da deficiência no outro como algo negativo e limitante, e não como uma manifestação ou uma afirmação da diversidade.

Enquanto o cenário socioambiental adotava expressamente os conceitos de normalização para romper com a segregação, foi criado o conceito de integração, o qual tinha

como objetivo modificar a pessoa com deficiência de sorte que esta pudesse assemelhar-se aos demais para ser inserida no convívio social (BAHIA; SCHOMMER, 2010).

3.1.2 O Paradigma Sociológico

O paradigma social da deficiência surgiu da ideia da opressão que o sistema capitalista impõe aos sujeitos com deficiência. O modelo de produção capitalista exige dos sujeitos atributos desejáveis capazes de dar aos sistemas sociais a potencialidade produtiva em que um corpo regular e a força física tornam-se essenciais.

Nesta direção, Silva (2006, p. 3) assinala que:

> O corpo deficiente é insuficiente para uma sociedade que demanda dele o uso intensivo que leva ao desgaste físico, resultado do trabalho subserviente; ou para a construção de uma corporeidade que objetiva meramente o controle e a correção, em função de uma estética corporal hegemônica, com interesses econômicos, cuja matéria-prima/corpo é comparável a qualquer mercadoria que gera lucro. A estrutura funcional da sociedade demanda pessoas fortes, que tenham um corpo "saudável", que sejam eficientes para competir no mercado de trabalho. O corpo fora de ordem, a sensibilidade dos fracos, é um obstáculo para a produção.

Este sujeito quimérico fundamental ao capitalismo, não incorpora a pessoa com deficiência. Assim sendo, os teóricos do modelo sociológico advogaram a tese de que a deficiência é a opressão sofrida pelos sujeitos com alguma lesão, quando o corpo entra em proximidade com ambientes hostis às restrições de funcionalidades, sem dispor de quaisquer adaptações às diversidades corporais (SANTOS, 2008).

A partir da Década de 1950, os militantes dos movimentos sociais das pessoas com deficiência e os teóricos tomaram fôlego e passaram a desafiar a supremacia da narrativa biomédica sobre a deficiência. O sociólogo norte-americano Talcott Parsons, em 1951, foi uma das primeiras vozes a advogar o afastamento da deficiência da seara biomédica, aproximando-a das ciências sociais. O discurso de Parsons consolidou-se quando o interesse pela área ganhou destaque com o aumento de publicações acerca do tema (SANTOS, 2008).

Nas Décadas de 1960 e 1970, a deficiência foi tema central das obras A Fabricação de Homens Cegos, de Robert Scott, em 1969; A Sociologia da Deficiência Física e Reabilitação, de Gary Albrecht,em 1976; O Significado da Deficiência, de Mildred Blaxter, em 1976, e A Pobreza no Reino Unido, de Peter Townsend, em 1979.

Na medida em que essas publicações levantavam argumentos contra o discurso biomédico, como único caminho explicativo para a deficiência, as ciências sociais consolidaram-se como um viés alternativo (OMOTE, 1995; SANTOS, 2008).

As concepções sociais da deficiência solidificaram-se com a formação do modelo social da deficiência, sustentado pelos movimentos teórico e político, de contraponto ao modelo biomédico. Sob o manto dessa nova abordagem, a deficiência deve ser enfrentada como uma questão de ordem pública e social e não particular e individual apresentada por sujeitos específicos (OMOTE, 1995; SANTOS, 2008).

O modelo social está alicerçado no argumento de que a deficiência não está apenas nas marcas carregadas pelo corpo, mas constituída primordialmente nas barreiras físicas, políticas, sociais, econômicas, atitudinais e nas comunicações.

Nessa toada, Oliver (*apud* SANTOS, 2008, p. 5) aduz que:

> [...] todos os deficientes experimentam a deficiência como uma restrição social, não importando se estas restrições ocorrem em conseqüência de ambientes inacessíveis, de noções questionáveis de inteligência e competência social, se da inabilidade da população em geral em utilizar a linguagem de sinais [...].

A ausência de relação direta de causalidade entre lesão e deficiência, inevitavelmente desloca o debate sobre os direitos das pessoas com deficiência para o campo sociopolítico. Logo, as questões que envolvem a deficiência deslocam-se da esfera privada do assistencialismo, da caridade e dos cuidados familiares, para a organização da sociedade despertando para o fato de que a deficiência agora deve ser enfrentada como uma questão pública (SANTOS, 2008).

> Para os defensores do modelo social, a lesão seria uma característica corporal, como seria o sexo ou a cor da pele, ao passo que deficiência seria o resultado da opressão e da discriminação sofrida pelas pessoas em função de uma sociedade que se organiza de maneira pouco sensível à diversidade. Assim, é possível uma pessoa ter lesões e não experimentar deficiência, a depender de quanto a sociedade esteja ajustada para incorporar a diversidade. Por exemplo, uma pessoa surda terá sua diferença corporal transformada em uma restrição de habilidades, a depender de quanto os diversos ambientes sociais freqüentados por ela sejam adaptados ou não à sua característica corporal, permitindo ou não a comunicação por meio dos instrumentos bilíngues (SANTOS, 2008, p. 6).

Entre o modelo médico e o social observa-se uma mudança paradigmática. A causalidade da deficiência transcende o sujeito e sua lesão e se materializa no seio social pouco ou nada sensível à diversidade humana (SANTOS, 2008).

Ao fazer face à redução da deficiência à lesão, como defendia o paradigma biomédico, o modelo social da deficiência oferece subsídios analíticos e políticos mais

consistentes para o ativismo social em torno das temáticas que estão intrínsecas à deficiência (SANTOS, 2008).

Enquanto o ângulo sob o qual a deficiência era vista modificava-se paulatinamente, de modo paralelo, a Organização Mundial da Saúde, engendrava esforços para promover a integração dos modelos médico e social, a fim de trabalhar a deficiência para além dos horizontes apontados pela Classificação Estatística Internacional de Doenças e Problemas Relacionados à Saúde (CID).

De acordo com a CID, a deficiência é definida como as anormalidades nos órgãos, nos sistemas e nas estruturas corporais; a incapacidade é descrita como as consequências da deficiência sob a perspectiva do rendimento funcional, ou seja, no exercício das atividades cotidianas e por fim; a desvantagem resulta da deficiência e da incapacidade no que tange a adaptação do sujeito ao meio ambiente (FARIAS; BUCHALLA, 2005).

A ausência de relação entre os conceitos utilizados e a não abordagem de aspectos socioambientais, deflagrou o processo de revisão da CID que resultou na Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde (CIF), aprovada em 2001 pela Assembleia Mundial da Saúde (FARIAS; BUCHALLA, 2005).

A principal dimensão da CIF é a funcionalidade, que quando utilizada no aspecto positivo, abrange os fatores de funções e estruturas do corpo, atividade e participação na vida social.

Segundo a CIF (2003), as funções do corpo são classificadas em fisiológicas e psicológicas dos sistemas do corpo; as estruturas são conceituadas como as partes anatômicas do corpo; as atividades e participação descrevem como o sujeito desempenha suas atividades cotidianas e se insere na sociedade, considerando as funções e estruturas do seu corpo. O conteúdo desses elementos é organizado desde simples tarefas e ações até searas mais complexas da vida, sendo incluídos itens referentes à aprendizagem e aplicação do conhecimento; comunicação, mobilidade, cuidados pessoais, atividades da vida doméstica; relações interpessoais; educação e trabalho; autossuficiência econômica e vida comunitária.

Quando usada no aspecto negativo, corresponde à incapacidade. A incapacidade é resultante da relação entre a disfunção apresentada pelo sujeito; a limitação no desempenho de suas atividades diárias e a restrição na participação social; e dos fatores ambientais que podem atuar como facilitadores ou obstáculos para a prática dessas atividades e da participação em sociedade (FARIAS; BUCHALLA, 2005).

Sobre os itens avaliados pela CIF, Mazzotta e D'Antino (2011, p. 4), sublinham que:

> Elementos como funcionalidade e incapacidade, bem como fatores contextuais de ordem pessoal e ambiental, são fundamentais para a melhor compreensão das implicações individuais e sociais das deficiências. Fatores contextuais, portanto, concretizam-se, muitas vezes, em situações limitadoras impostas pelo ambiente físico e social que, defrontadas com as condições individuais, ampliam as desvantagens sociais da pessoa com deficiência, demarcando grande parte de suas necessidades como especiais por diferirem acentuadamente das condições em que se encontram as demais pessoas em dada comunidade.

Segundo Farias e Buchalla (2005) o lugar destacado que o contexto ambiental ocupa na condição funcional das pessoas mudou o foco da deficiência da natureza biológica (redução ou privação de uma função e/ou estrutura corpórea), para a natureza social (relação entre a disfunção apresentada e o ambiente onde os indivíduos estão inseridos).

> [...] na avaliação de uma pessoa com deficiência, esse modelo destaca-se do biomédico, baseado no diagnóstico etiológico da disfunção, evoluindo para um modelo que incorpora as três dimensões: a biomédica, a psicológica (dimensão individual) e a social. Nesse modelo cada nível age sobre e sofre a ação dos demais, sendo todos influenciados pelos fatores ambientais (FARIAS; BUCHALLA, 2005, p. 4).

A CIF tem como objetivo apreender as variáveis envolvidas na interação do indivíduo em seu contexto, avaliando domínios de saúde como ver, ouvir, andar, aprender e aplicar o conhecimento e fatores relacionados à sociedade como comunicação, mobilidade, relações interpessoais, educação, trabalho; autossuficiência econômica e vida comunitária (FARIAS; BUCHALLA, 2005; MAZZOTTA; D'ANTINO, 2011).

Longe de querer estabelecer uma classificação de indivíduos, ou tão somente um instrumento para avaliar o estado funcional das pessoas, a CIF permite avaliar de forma contextualizada, as condições de vida das pessoas com deficiência, fornecendo subsídios para o aperfeiçoamento das legislações existentes e a implementação de políticas públicas de inclusão social (FARIAS; BUCHALLA, 2005; MAZZOTTA; D'ANTINO, 2011).

Os reflexos dessa nova forma de compreender a deficiência espraiaram-se na Convenção Sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência, aprovada pela 61ª Assembleia Geral da Organização das Nações Unidas-ONU, na Cidade de Nova York, em 2006.

Este Documento está fortemente enraizado no modelo social de interpretação da deficiência, que sublinha as restrições funcionais impostas pelo ambiente físico e social, pelas percepções culturais e atitudes em relação à deficiência (MAZZOTTA; D'ANTINO, 2011).

A convenção, em seu artigo inaugural, reza que (BRASIL, 2009, p. 3):

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

Merece destaque o fato de que a Convenção Novaiorquina abandona a expressão "portadores de necessidades especiais", por não mais revelar-se adequada, tendo em vista que a deficiência é uma condição e não algo que se porta. O foco da deficiência transcende o indivíduo na medida em que este sai da condição de portador e se materializa na sociedade. Ao passo que o "fardo" (a expressão fardo está escrita entre aspas) da deficiência passa a ser "carregado" pela sociedade, as pessoas com deficiência além de "tirarem um peso das costas", conquistam a condição de pessoas com deficiência, humanas por excelência e capazes de usufruir de todas as oportunidades. A evolução terminológica "considera a deficiência e as suas características como elemento constituinte da pessoa e a pessoa como constituinte da sociedade" (CARVALHO; ALMEIDA, 2012, p. 7).

O modelo social e a Convenção Sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência além de provocarem a revisão dos conceitos e questionarem quais são os limites deste segmento social para viver em plenitude, oferecem ainda elementos para encontrar em suas linhas outro conceito, o de deficiência.

Em seu preâmbulo, alínea e, a Convenção da ONU apregoa que (BRASIL, 2009, p. 1):

> [...] a deficiência é um conceito em evolução e que a deficiência resulta da interação entre pessoas com deficiência e as barreiras devidas às atitudes e ao ambiente que impedem a plena e efetiva participação dessas pessoas na sociedade em igualdade de oportunidades com as demais pessoas (grifo nosso).

Ribeiro (2013, p. 8) assevera que:

> [...] a Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência definiu com clareza a deficiência como parte da experiência humana e equacionou essa experiência específica como o resultado de impedimentos de longo prazo, de naturezas diversas, em interação com diversas barreiras, indicando que quem impõe limites e barreiras é a sociedade e não a deficiência.

Os conceitos e abordagens plasmados na Convenção fizeram com que esta se tornasse um importante instrumento legal na desconstrução de dois tipos de pessoas com deficiência: o "coitadinho" e o "super-herói". Crespo (2010, p. 2), define essas duas figuras: "O deficiente coitadinho seria incapaz para tudo, inclusive e especialmente para tomar suas próprias decisões, ou seja, é um ser digno de pena. Já, o super-herói seria digno de grande admiração, em virtude de sua grande coragem e imensa força de vontade."

Com relação aos sentimentos que os “super-heróis” e os “coitadinhos” despertam nas pessoas sem deficiência, Goffman (1988, p. 16) registra o relato de uma esportista com deficiência física ao recordar suas experiências no esporte:

> *Quando eu caía, uma grande quantidade de mulheres corria, cacarejando e se lamentando como um grupo de galinhas-mães desoladas. Era muita gentileza, e agora eu aprecio essa solicitude mas na época, eu ficava ressentida e muito embaraçada com tal interferência. Por que elas partiam do pressuposto de que nenhum acontecimento rotineiro quando se anda de patins - um graveto ou uma pedra - teria se colocado entre as rodas dos meus. A conclusão era inevitável: Eu caia porque era uma pobre e impotente aleijada. Nenhuma delas gritava com raiva "aquele perigoso cavalo selvagem a derrubou!" - o que, Deus o perdoe, era verdade. Foi como uma horrível visitação fantasmagórica aos meus velhos dias de patins. Todas as pessoas lamentavam em coro: 'Aquela pobre menina caiu!' (grifo do autor).*

Goffman (1988, p. 16) registra, também, o relato de uma pessoa com deficiência visual:

> *Seus atos mais usuais de outrora – andar indiferentemente na rua, colocar ervilhas no prato, acender um cigarro – não são mais comuns. Ele torna-se uma pessoa diferente. Se ele os desempenha com destreza e segurança, provocam o mesmo tipo de admiração inspirado por um mágico que tira coelhos de cartolas (grifo do autor).*

Cada uma a seu modo, estas duas visões trazem consigo atitudes danosas para inclusão e a dignidade das pessoas com deficiência. Por um lado, a visão de coitadinho inspira atitudes paternalistas, assistencialistas e caritativas, ou seja, exclui toda noção de respeito aos mais fundamentais direitos como, por exemplo, o da autodeterminação. Por outro lado, a imagem de super-herói instiga a que se desconsidere a necessidade de a sociedade retirar os obstáculos que tornam difícil a vida dos sujeitos com deficiência, já que a força de vontade, a determinação e a coragem dessas pessoas seriam o bastante para que fossem bem-sucedidas na vida e, incluídas na sociedade. Neste caso, a noção de cidadão com direitos é igualmente rechaçada (CRESPO, 2010).

Outro avanço bastante festejado e trazido pelo paradigma social plasmado na Convenção foi o conceito de inclusão social em contraponto ao de integração. A inclusão social não é processo que se refira à pessoa com deficiência, mas sim a todos os cidadãos. É um processo pelo qual a sociedade (em seus sistemas sociais, ambientais, econômicos, políticos e culturais) se adapta para incluir de modo amplo e participativo os sujeitos que foram alijados do acesso aos seus direitos sociais e liberdades fundamentais (BAHIA; SCHOMMER, 2010).

3.2 *Outsiders* como a terceira margem explicativa da deficiência

Existe uma pré-noção que determina o que é o êxito e o sucesso e como as pessoas terão de fazer para conquistá-los. Na maioria das vezes, um corpo "bem formado" é fundamental para alcançá-los. Existem, também, pré-noções que determinam o que é a homogeneidade, a organização e a ordem e todas as pessoas que fogem ao padrão do corpo perfeito e que rompem a "normalidade" são colocados a parte da sociedade (COHEN; DUARTE, 1995). E é neste contexto que surge o estigma.

Os gregos criaram o termo estigma para se reportar "a sinais corporais com os quais se procurava destacar algum aspecto extraordinário ou mau sobre o *status* moral de quem os apresentava". Os sinais eram feitos com fogo no corpo ou cortes na pele e denunciavam que quem o possuía era um criminoso, um escravo, um traidor. Uma pessoa marcada, ritualmente poluída, que devia ser rejeitada, notadamente em locais públicos (GOFFMAN, 1988, p. 5).

Segundo Goffman (1988, p. 5) no período medieval, dois níveis de metáfora foram incorporados ao vocábulo estígma: "O primeiro deles referia-se a sinais corporais de graça divina que tomavam a forma de flores em erupção sobre a pele; o segundo, uma alusão médica a essa alusão religiosa, referia-se a sinais corporais de distúrbio físico".

Em dias atuais, o vocábulo é largamente usado de modo semelhante ao sentido literal original, contudo é mais aplicado à própria desgraça do que à sua evidência no corpo, diferindo somente nos tipos de desgraças que causam preocupação (GOFFMAN, 1988).

Consoante Goffman (1988, p. 7), podem ser mencionados três tipos de estigma nitidamente distintos:

> Em primeiro lugar, há as abominações do corpo - as várias deformidades físicas. Em segundo, as culpas de caráter individual, percebidas como vontade fraca, paixões tirânicas ou não naturais, crenças falsas e rígidas, desonestidade, sendo essas inferidas a partir de relatos conhecidos de, por exemplo, distúrbio mental, prisão, vício, alcoolismo, homossexualismo, desemprego, tentativas de suicídio e comportamento político radical. Finalmente, há os estigmas tribais de raça, nação e religião, que podem ser transmitidos através de linhagem e contaminar por igual todos os membros de uma família.

O estigma, embora utilizado em referência a um atributo profundamente depreciativo, carece ser discutido em uma linguagem de relações e não de atributos, tendo em vista que uma marca que estigmatiza alguém pode ratificar a normalidade de outrem, portanto ele não é, *per si*, nem horroroso, nem desonroso (GOFFMAN, 1988).

Em todos os exemplos de estigma, encontram-se características sociológicas em comum. Um sujeito que poderia ser facilmente aceito nas relações sociais que se estabelecem diariamente, possui uma marca que pode se infundir a atenção e impelir aqueles que ele encontra, arruinando a possibilidade de atenção para outras qualidades suas. Ele possui um estigma, um traço distinto do que a sociedade espera (GOFFMAN, 1988).

Para fins unicamente didáticos, Goffman (1988) denominou de normais àqueles que não se afastam negativamente das expectativas sociais. O próprio contexto social estabelece padrões e valores sobre a expectativa do normal e do patológico e, por conseguinte, quais tipos de sujeitos têm maiores chances de serem vistos como pessoas normais de cada um desses ambientes.

A qualificação dos indivíduos se perfaz todos os dias no jogo das relações sociais e pela edificação da expectativa de identidade social harmônica com um ambiente. Ou seja, quando um sujeito com atributos diferentes daqueles que se esperava encontrar em determinado contexto é visto fazendo parte dele, essa pessoa é tida como estranha (GOFFMAN, 1988).

Enquanto uma pessoa tida como estranha se apresenta a terceiros, podem surgir evidências de que ela tem uma marca que a torna diferente de outros que se encontram numa categoria em que pudesse ser incluída. Assim, afugenta-se a possibilidade de considerá-la um sujeito comum e total, reduzindo-a a uma pessoa estragada e diminuída (GOFFMAN, 1988).

Qualquer indivíduo apresenta restrições em diferentes capacidades e desempenhos, e estas restrições apresentadas tanto por “normais” (a palavra normais está escrita entre aspas), quanto por sujeitos com deficiência, é resultado da interação entre o sujeito, com todas as suas potencialidades, e o seu contexto, com todos os tipos de exigências. Então, por que, somente determinadas restrições são consideradas desvantajosas pela comunidade a qual os indivíduos estão inseridos?

Goffman (1988) chama a atenção ao fato de que nem todos os traços indesejáveis estão em questão, mas, somente os que são incompatíveis com o estereótipo que a sociedade cria para um determinado tipo de indivíduo.

Um atributo marcante é considerado estigma, nomeadamente quando o seu efeito de descrédito é muito grande. Na maioria das vezes o traço estigmatizante também é “considerado um defeito, uma fraqueza, uma desvantagem – e constitui uma discrepância específica entre a identidade social virtual e a identidade social real” (GOFFMAN, 1988, p. 6).

O estigma, por ser um sinal, um rótulo, é o que mais se destaca, é o que mais é evidente, possibilitando a identificação do sujeito pelo traço marcante. Em se tratando de pessoas com deficiência, quando reconhecidas por meio de seu rótulo (a deficiência), o relacionamento passa a ser com este, não com a pessoa. E nesse processo de rotulação a pessoa sem deficiência faz com que as pessoas com deficiência sejam identificadas por meio de representações negativas, tais como a de super-herói, de coitadinho e/ou de *outsides*, que negam-lhes por completo a condição de pessoa (SILVA, 2006).

Outsiders, consoante a tradução em português da obra *Outsiders*: Estudos de Sociologia do Desvio, significa: aquele que é marginal, desviante, aquele que se encontra do lado de fora, para além das margens de certa fronteira ou limite social, alguém de quem não se espera viver conforme as regras socialmente estipuladas (BECKER, 2008).

Sobre os sinais estigmatizantes, Santos (2008, p. 4) apregoa que:

> As pessoas com marcas corporais específicas ou com lesões experimentam a noção da identidade estranha por serem consideradas como não-pertencentes a determinados ambientes sociais e às expectativas de relações sociais produzidas pelos processos de sociabilização.

Quanto ao estigma em uma linguagem de relações, a perspectiva do *Outsider* considera que nenhuma pessoa é deficiente somente pelas características que possui ou deixa de possuir. Um indivíduo só pode ser deficiente ante uma audiência que o concebe, segundo seus parâmetros, como deficiente (OMOTE, 1995). Silva (2006, p. 4), registra que: “O que também parece perturbar nos contatos com pessoas com deficiência é o fato de não se saber como lidar com elas, posto que a previsibilidade é uma forte característica das relações sociais da contemporaneidade”.

Ao estudar as consequências da adoção de uma identidade social virtual desviante, Becker (2008, p. 42), fundamenta-se na distinção que Hughes prescreve entre traços de *status* principais e auxiliares:

> [...] o médico, não importa o que mais possa ser, se alguém que tem um certificado afirmando que preencheu certos requisitos e está licenciado para praticar a medicina; esse é o traço principal. Como Hughes mostra, na sociedade norte-americana presume-se também informalmente que um médico tenha vários traços auxiliares: a maioria das pessoas espera que ele seja da classe média alta, branco, do sexo masculino e protestante. Se não for assim, tem-se a impressão de que de certo modo não preencheu os requisitos. De maneira semelhante, embora a cor da pele seja o traço principal para determinar quem é negro e quem é branco, espera-se informalmente que os negros tenham certos traços de status, e não tenham outros; as pessoas ficam surpresas e vêem como anomalia o fato de um negro ser um médico ou professor universitário.

As pessoas geralmente possuem a característica de *status* principal, mas não possuem alguns dos atributos auxiliares informalmente esperados; como por exemplo, uma garota é esportista, mas com compleição física irregular.

Ancorado em Hughes, Becker (2008, p. 43) assinala que há *status* que são bem vistos, desejados ou desejáveis. No caso dos *outsiders*, essas pessoas podem possuir "as qualificações formais para ingressar num *status*, e ainda assim ter o pleno acesso negado pela falta dos traços auxiliares apropriados". "A posse de um traço desviante pode ter um valor simbólico generalizado, de modo que as pessoas dão por certo que seu portador possui outros traços indesejáveis presumivelmente associados a ele".

Ainda tomando por empréstimo os elementos da análise de Hughes, Becker (2008, p. 43) traz à baila a diferenciação entre status principal e subordinado:

> Alguns status, em nossa sociedade como em outras, sobrepõem-se a todos os outros e têm certa prioridade. Raça é um deles. O pertencimento à raça negra, tal como socialmente definida, irá sobrepujar a maior parte das outras considerações na maioria das outras situações; o fato de alguém ser médico, ou de classe média ou do sexo feminino não o protegerá contra o fato de ser tratado em primeiro lugar como negro, e depois como qualquer um desses aspectos. O status de desviante (dependendo do tipo de desvio) é esse tipo de status principal. Uma pessoa recebe o status como resultado da violação de uma regra, e a identificação prova-se mais importante que a maior parte das outras. Ela será identificada primeiro como desviante, antes que outras identificações sejam feitas. [...] A identificação desviante torna-se a dominante.

Como consequência da identidade *outsiders*, a pessoa tende a ser tolhida de participar de grupos mais convencionais, num afastamento que talvez as consequências específicas da identidade *outsiders* nunca pudessem ocasionar *per si* caso não existisse o conhecimento público e a reação a ela (BECKER, 2008).

Por exemplo, ter uma deficiência visual pode não afetar a capacidade que uma pessoa tem de realizar atividades artísticas, mas se candidatar a uma vaga para o preenchimento de uma vaga de emprego para maquiador pode soar no mínimo impossível, para o recrutador, o desempenho satisfatório da atividade. A pessoa com deficiência privada de um emprego que seja compatível com suas habilidades pela desconfiança que paira sobre seu desvio, pode ser reduzida ao isolamento ou pode ser compelida a assumir ocupações não-convencionais, marginais, em que a deficiência não faz tanta diferença.

Sejam auxiliares ou subordinados, os traços estigmatizantes da deficiência ganham visibilidade no estereótipo, pois inscreve no próprio corpo de quem a possui o seu caráter peculiar. "O estereótipo oferece pronto o conteúdo reduzido e vazio concedido pela pseudocultura bloqueadora da possibilidade de pensar a realidade de forma dialética". Por

conseguinte, à simples apreensão do imediato define os sujeitos a partir de generalizações, informações imprecisas e incompletas, abrindo margem para uma atitude hostil conhecida como preconceito (SILVA, 2006, p. 2).

"A condição dos sujeitos com deficiência é um campo propício para o preconceito em razão de um distanciamento em relação aos padrões físicos e/ou intelectuais que se definem em função do que se considera ausência, falta ou impossibilidade" (SILVA, 2006, p. 4). Fixa-se somente num predicado da pessoa, tornando a diferença e o diferente uma exceção.

Ancorada em Amaral, Silva (2006, p. 4) descreve três versões do preconceito direcionado às pessoas com deficiência: a generalização indevida é um juízo que transforma a condição de restrição funcional de um sujeito em totalidade, ou seja, ele torna-se deficiente por possuir uma deficiência; a correlação linear é a tendência para desenvolver relações do tipo "se... então", simplificando de modo demasiado o raciocínio, solidificando o preconceito mediante economia do esforço intelectual; e o contágio osmótico é o pavor do contato e do convívio, numa espécie de recusa em ser visto como uma pessoa com deficiência pelo fato de estar ao lado dela.

Apoiada em Vash, Silva (2006, p. 4) registra três orientações para explicar o juízo de valor negativo sobre as pessoas com deficiência:

> A consideração do preconceito como algo biologicamente determinado, o questionamento psicossocial, segundo o qual no plano das relações sociais os diferentes são menos tolerados, e a tendência que a autora denomina político-econômica, em que ser deficiente resulta em mais custos para o sistema social, que envolvem desde a família até a sociedade mais ampla.

Inúmeras são as maneiras pelas quais o preconceito às pessoas com deficiência se forma e é consolidado. Pela educação formal, pelos veículos de comunicação, nas relações familiares, sociais e de trabalho, entre outras (SILVA, 2006).

Na contemporaneidade, vive-se uma superexposição do corpo como produto, algo suscetível de elaboração e recomposição, tendo como modelo uma cartografia corporal com toques de negação das marcas deixadas pelo tempo. Por si sós, os veículos de comunicação não determinam referências estéticos corporais; são, contudo, um forte braço ideológico de divulgação, persuasão e aliciamento dos padrões selecionados e acionados pelo sistema capitalista (SILVA, 2006).

A invisibilidade das pessoas com deficiência no campo das relações sociais e do contexto educacional e do mercado de trabalho é o que determina sua ausência nos meios de

comunicação, visto que, na lógica da indústria cultural, não existem demandas a elas relacionadas. Logo, “o silêncio sobre elas é anterior e exterior aos veículos de comunicação”, e suas raras aparições ficam limitadas às reportagens e as campanhas publicitárias para recolhimento de recursos e donativos para elas mesmas ou para as instituições caritativas que as acolhem. Em ambos os casos, as matérias e as campanhas veiculam mensagens que as representam como coitadinhas ou como heróis (SILVA, 2006).

Destaque-se ainda que, mesmo quando existe interesse e vontade de realizar uma boa cobertura, os jornalistas se deparam com a falta de informação sobre nuances jurídicas, educacionais, técnicas, políticas e éticas (SILVA, 2006).

Para maior aprofundamento do tema da inclusão na comunicação e de uma mídia inclusiva, recomenda-se a leitura dos cinco volumes da publicação Manual da Mídia Legal (2002 a 2008). Uma coletânea concebida pela Escola de Gente, uma Organização Não Governamental e patrocinada pela Agência de Notícias dos Direitos da Infância. Reúne Cientistas Sociais, Juristas e Jornalistas que analisam criticamente matérias veiculadas na imprensa escrita que tratam as pessoas com deficiência como *outsiders*, vítimas ou seres dotados de super poderes e que reforçam ainda mais os personagens que o discurso da igualdade nas diferenças, tenta a duras penas desmistificar.

O juízo de valor preconcebido sobre as pessoas com deficiência, é uma porta aberta para a ação de discriminação (SILVA, 2006). Nos termos da Convenção Sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência:

> “Discriminação por motivo de deficiência” significa qualquer diferenciação, exclusão ou restrição baseada em deficiência, com o propósito ou efeito de impedir ou impossibilitar o reconhecimento, o desfrute ou o exercício, em igualdade de oportunidades com as demais pessoas, de todos os direitos humanos e liberdades fundamentais nos âmbitos político, econômico, social, cultural, civil ou qualquer outro. Abrange todas as formas de discriminação, inclusive a recusa de adaptação razoável (BRASIL, 2009, p. 4).

Nesta toada, preconiza a Lei Brasileira de Inclusão, no parágrafo primeiro de seu artigo 4° (BRASIL, 2015, p. 3):

> Considera-se discriminação em razão da deficiência toda forma de distinção, restrição ou exclusão, por ação ou omissão, que tenha o propósito ou o efeito de prejudicar, impedir ou anular o reconhecimento ou o exercício dos direitos e das liberdades fundamentais de pessoa com deficiência, incluindo a recusa de adaptações razoáveis e de fornecimento de tecnologias assistivas.

Situações de segregação, marginalização ou exclusão, de quem quer que seja, configuram atitudes que se concretizam como violência simbólica. A violência simbólica se

perfaz quando uma pessoa ou grupos são impossibilitados de se manifestar e defender os seus próprios interesses (MAZZOTTA; D'ANTINO, 2011).

No contexto da acessibilidade, a violência simbólica apresenta-se como atitudes negativas ou barreiras atitudinais. As barreiras atitudinais são, conforme o Programa Brasileiro de Acessibilidade (2006), causadas pela sociedade em geral, que por desconhecimento, despreparo, descaso ou ignorância, dificultam ou impedem o acesso, a permanência, o manuseio, o livre deslocamento e circulação de pessoas com deficiência a locais de uso comum ou qualquer outra atividade social que queiram realizar, participar ou presenciar.

Sobre as atitudes negativas, o Relatório Mundial Sobre a Deficiência (2012, p. 9) aduz que:

> Crenças e preconceitos constituem-se como barreiras à educação, ao emprego, aos serviços de saúde e à participação social. Por exemplo, as atitudes de professores, administradores de escolas, outras crianças e até mesmo de membros da família afetam a inclusão de crianças com deficiência nas escolas regulares. Concepções erradas dos empregadores de que as pessoas com deficiência são menos produtivas do que suas contrapartes sem deficiência, e a ignorância a respeito dos ajustes disponíveis para os ambientes de trabalho limitam as oportunidades de emprego.

A relação entre a pessoa com deficiência e o meio ambiente, ainda carece ser vista e tratada como parte de um fenômeno social mais amplo. A convivência em sociedade determina automaticamente uma gama de necessidades individuais muitas vezes em desacordo com a decisão de viverem coletividade. Os sujeitos esperam uns dos outros características e atitudes, que muitas vezes adquirem o *status* de regras a serem obedecidas. Quando as expectativas não são atingidas, criam-se, assim, os desvios que na maior parte das vezes os sujeitos com deficiência estão inseridos (OMOTE, 1995).

O fenômeno da deficiência se dá a partir do momento em que a relação entre a pessoa e o ambiente é enfocada de uma forma meramente mecanicista e simplificada. O ambiente e todos os elementos que o compõe (físicos e humanos) é visto como se simplesmente reagisse ao sujeito com deficiência, quando, na verdade, este ambiente constrói até a manifestação da deficiência do sujeito.

4 BASES TEÓRICAS PARA O DESENVOLVIMENTO SUSTENTÁVEL INCLUSIVO

> *"Sempre me encontro dentro de um mundo historicamente dado que, tanto como mundo da natureza quanto como mundo sócio-cultural, existiu antes do meu nascimento e vai continuar a existir depois da minha morte. Isso significa que esse mundo não é só meu, mas é também o ambiente de meus semelhantes; além disso, esses semelhantes são elementos da minha própria situação, como sou da deles."*
>
> *Alfred Schutz.*

O conceito de desenvolvimento sustentável tem se mostrado sensível às questões que interferem negativamente na relação entre os sujeitos e entre estes e o planeta. Seu marco inicial foi o compromisso político, em nível internacional, com um modelo de desenvolvimento, que conciliasse o crescimento econômico com a preservação ambiental. Aos poucos outros temas, como a inclusão de pessoas com deficiência, ganharam expressividade nas conferências organizadas pela ONU e conquistaram merecida atenção por parte dos organismos internacionais e dos Estados.

Com a compreensão de que a sustentabilidade é um conceito em evidente e constante processo de construção, o presente capítulo tem por fito explorar a concepção de desenvolvimento sustentável, seus desafios e implicações junto às pessoas com deficiência.

4.1 Conversando sobre o Sustentável Desenvolvimento

O sustentável desenvolvimento é aquele capaz de atender as aspirações da geração atual, sem comprometer a capacidade de atender as necessidades das gerações que estão por vir (BRASIL, 1988). Pode ser definido também como a utilização de recursos com o caráter de perpetuação, associando o crescimento econômico, a preservação do meio ambiente e o bem estar social. Fatores que quando associados são capazes de favorecer relações mais humanas, afetuosas e justas entre os homens, e destes com o seu entorno, alcançando níveis crescentes de qualidade de vida (ABDALLA-SANTOS, 2011).

Neste conceito, também se encontra embutida uma verdade fundante o qual os doutrinadores denominam de princípio da solidariedade. O desenvolvimento sustentável, cujo desvelamento nos apresenta suas bases e cujas bases também são sua própria razão de ser, segundo Sachs (2004), chama atenção para o duplo imperativo ético da solidariedade

caracterizada pela responsabilidade tanto na manutenção dos recursos naturais, tanto para as gerações futuras, quanto entre os membros contemporâneos da sociedade.

Para promover o sustentável desenvolvimento, faz-se necessário atender aos anseios básicos de todos e dar a todos a oportunidade de realizar suas aspirações de uma vida digna (CAMARGO, 2002). Nesta direção, o Documento "Nosso Futuro Comum" (1988, p. 1), mais conhecido como Relatório Brundtland, apregoa que desenvolvimento sustentável é:

> [...] um processo de transformação no qual a exploração dos recursos, a direção dos investimentos, a orientação do desenvolvimento tecnológico e a mudança institucional se harmonizam e reforçam o potencial presente e futuro, a fim de atender as necessidades e aspirações humanas.

No contexto histórico em que despontou, a ideia de desenvolvimento diz respeito a reparação de desigualdades pretéritas, criando uma conexão capaz de preencher o abismo entre as minorias ricas e a maioria das populações desprovidas de recursos. Logo, o termo desenvolvimento remete a um processo de transformação das estruturas ambiental, política, econômica, cultural e social, de um país, de uma região ou até mesmo de uma cidade, levando a um maior controle sobre o seu futuro e à homogeneização dos padrões materiais de vida (SACHS, 2004; CARVALHO; ALMEIDA, 2012).

Em sua obra "Desenvolvimento: Includente, Sustentável, Sustentado", Sachs (2004, p. 38), aduz que o caminho mais fácil para definir o desenvolvimento é por oposição ao padrão de crescimento perverso, concentrador de renda e riqueza, excludente do mercado de consumo e "fraca participação na vida política, ou completa exclusão dela, de grandes setores da população, pouco instruída, suborganizada e absorvida na luta diária pela sobrevivência [...]".

Assim, o crescimento mesmo que acelerado, não é sinônimo de desenvolvimento se não amplia o acesso aos direitos fundamentais, se não mitiga a pobreza e se não reduz as desigualdades. Em vez de aumentar o crescimento do Produto Interno Bruto, o propósito maior do desenvolvimento é propiciar a igualdade e superestimar a vantagem daqueles que vivem em péssimas condições, de modo a reduzir a pobreza, fenômeno vexaminoso, porquanto desnecessário (SACHS, 2004).

Embora condição necessária, o crescimento não é suficiente (tampouco é um objetivo em si mesmo), para a garantia de uma vida melhor e mais feliz para todos. Na medida em que os objetivos do desenvolvimento vão além da simples multiplicação da riqueza material e de sua retenção por parte de poucos, a solidariedade, a igualdade, e a equidade "estão, por assim dizer, embutidas no conceito de desenvolvimento, com

consequências de longo alcance para que o pensamento econômico sobre o desenvolvimento se diferencie do economicismo redutor" (SACHS, 2004, p. 15). Apenas as soluções que "o crescimento econômico com impactos positivos em termos sociais e ambientais, merecem a denominação de desenvolvimento" (SACHS, 2004, p. 36).

O desenvolvimento pretende, ainda, consoante Sachs (2004, p. 35):

> Habilitar cada ser humano a manifestar potencialidades, talentos e imaginação, na procura da auto-realização e da felicidade, mediante empreendimentos individuais e coletivos, numa combinação de trabalho autônomo e heterônomo e de tempo dedicado a atividades não produtivas.

O desenvolvimento numa perspectiva includente, importa na universalização, em uma apropriação e no exercício efetivo de todos os direitos humanos, políticos, civis e cívicos, sociais, econômicos e culturais; bem como direitos coletivos *lato sensu* (SACHS, 2002; SACHS, 2004).

Sachs (2004, p. 39) destaca ainda que:

> Todos os cidadãos devem ter acesso, em igualdade de condições, *a programas de assistência* para deficientes, para mães e filhos, para idosos, voltados para a compensação das desigualdades naturais ou físicas. Políticas sociais compensatórias financiadas pela redistribuição de renda deveriam ir mais longe e incluir subsídios ao desemprego, uma tarefa praticamente impossível naqueles países onde apenas uma pequena minoria está empregada no setor organizado e onde o desemprego aberto é bem menos significativo que o subemprego.

O conjunto da população também deveria ter iguais oportunidades de acesso a *serviços públicos,* tais como educação, proteção à saúde e moradia. Deste modo, para além do crescimento econômico e amadurecimento tecnológico, o desenvolvimento deve fomentar a inclusão social e a ampliação e universalização dos direitos das pessoas que ainda se encontram à margem da cidadania, notadamente daquelas com deficiência.

Como adjetivo do desenvolvimento, a sustentabilidade é, consoante Gadotti (2008, p. 16 e 57), "[...] o sonho de bem viver; sustentabilidade é equilíbrio dinâmico com o outro e com o meio ambiente, é harmonia entre os diferentes". E acrescenta, "Para ser sustentável, o desenvolvimento precisa ser ambientalmente correto, socialmente justo, economicamente viável e culturalmente respeitoso das diferenças".

4.2 As Dimensões do Desenvolvimento Sustentável

A expressão desenvolvimento sustentável surgiu a partir do conceito de ecodesenvolvimento, lançado por Maurice Strong. e revisitado por Ignacy Sachs. Este paradigma se baseia na prudência ecológica, eficiência econômica e justiça social.

Destrinçando a expressão ora evidenciada, eco vem de ecologia definida por Haeckel (1869, zoólogo alemão a quem se atribui uma das primeiras referências ao termo), como a ciência das relações dos seres vivos entre si e destes com o meio ambiente onde vivem (ABDALLA-SANTOS, 2011). Já o termo desenvolvimento remete a um processo histórico de transformação das estruturas econômica, cultural e social, de um país, de uma região ou até mesmo de uma cidade, levando a um maior controle sobre o seu futuro e à homogeneização dos padrões materiais de vida (CARVALHO; ALMEIDA 2012).

O ecodesenvolvimento possui diferentes dimensões, que podem ser analisadas individualmente ou coletivamente, quais sejam:

- Dimensão Ambiental: Propõe um sistema produtivo mais eficiente, com soluções ecologicamente corretas e economicamente viáveis por meio do uso de tecnologias não poluidoras e fontes de energia alternativas e renováveis (SACHS, 1993; SACHS, 2002; SACHS, 2004);
- Dimensão Econômica: Deve ser analisada mais sob os aspectos macrossociais do que por meio de critérios pontuais de lucratividade empresarial, com o intuito de promover mudanças estruturais que atuem como instigadores do desenvolvimento humano, sem comprometer o meio ambiente (SACHS, 1993);
- Dimensão Social: Refere-se a um processo de desenvolvimento basilado na distribuição de renda, a fim de reduzir a distância entre os padrões de vida de abastados e não-abastados, com emprego pleno ou autônomo, qualidade de vida e acesso igualitário a bens e serviços sociais (SACHS, 1993; SACHS, 2004; SACHS, 2002);
- Dimensão Territorial: Propõe um dimensionamento espacial adequado onde haja equilíbrio entre as populações urbana e rural através da distribuição das atividades econômicas e humanas, bem como a melhoria do ambiente urbano e a superação das disparidades inter-regionais (SACHS, 2002);

- Dimensão Cultural: Sugere um modelo de desenvolvimento que ressalte as tradições e a pluralidade dos povos (SACHS, 1993; SACHS, 2002);
- Dimensão Política: Relativa a capacidade e esforço empregados pela sociedade e por governos na execução das mudanças necessárias para a efetivação de um sustentável desenvolvimento e para a apropriação de todos os direitos humanos (IBGE, 2012b; SACHS, 2002).

As dimensões acima aludidas revelam que a proposta do desenvolvimento sustentável tem se mostrado sensível as questões que interferem negativamente na relação entre os sujeitos e entre estes e o planeta.

A edificação de um desenvolvimento sustentável depende, antes de tudo, de um processo social em que os atores ajustam gradativa e sucessivamente novos acordos em torno de um desenvolvimento plausível, em direção a um futuro que se espera sustentável.

A emergência da temática requer maior compatibilidade das iniciativas dos gestores locais com a visão atual de sustentabilidade que já não se restringe a esfera ambiental. Nas últimas décadas, as dimensões territorial, social, política, econômica e cultural foram naturalmente incorporadas aos processos e atores envolvidos na percepção mais larga e moderna de desenvolvimento sustentável.

Assim, para que o paradigma da sustentabilidade seja atingido, faz-se mister um processo de transformação no qual a exploração dos recursos, o direcionamento dos investimentos, a orientação do desenvolvimento tecnológico, a mudança de paradigmas socioculturais e a participação da sociedade e do Estado se coadunem com o fito de atender as necessidades e as aspirações humanas sem comprometer as gerações que sucederão.

De posse destas noções sobre o desenvolvimento sustentável, no capítulo que segue, as demandas das pessoas com deficiência serão identificadas para que em um trabalho subsequente, sejam transversalizadas nas dimensões do desenvolvimento sustentável, em um esforço de construir um aporte teórico que se implementado, por parte dos governos, da sociedade e das próprias pessoas com deficiência, poderá fortalecer relações sociais e institucionais mais justas e políticas públicas mais equânimes.

5 SER COM DEFICIÊNCIA NO MUNDO COM OS OUTROS

"Toda vida verdadeira é encontro."
Martin Buber.

A Década de 1960 gerou uma série de movimentos sociais que embora tenham pautas aparentemente distintas, todos caminham na mesma direção: relações interpessoais mais justas e políticas mais equânimes. Até então, a maior parte desses movimentos, como por exemplo o de sustentabilidade e o de inclusão para pessoas com deficiência, ainda se articula separadamente, por não reconhecerem que seus propósitos se inter-relacionam.

A finalidade deste capítulo é interpretar na história de vida e no universo de uma pessoa com deficiência acontecimentos e elementos que possam subsidiar uma nova abordagem das dimensões do desenvolvimento sustentável de sorte que todos, inclusive as pessoas com deficiência possam protagonizá-las e usufruir de suas benesses.

5.1 Encontros e interações privilegiadas

O dia era 24 de fevereiro de 2016, quando uma servidora da Secretaria de Desenvolvimento Social e Trabalho (SEDEST) de Juazeiro do Norte, me telefonou informando que o carro sairia às 14h. O destino era a IV Conferência Estadual dos Direitos da Pessoa com Deficiência, o qual eu e outras cinco pessoas fomos eleitas como delegados representantes de Juazeiro do Norte.

Chegando na SEDEST, me encontrei com outra delegada, entramos no carro dirigido por um motorista muito simpático e atencioso e fomos apanhar outro delegado e em seguida, tomamos o rumo de Fortaleza.

O outro delegado era Seu Veríssimo, que nos quase seis centos quilômetros e exatas seis horas de viagem, sentiu em todos nós tanta confiança que nos honrou a todos com alguns episódios de sua história de vida.

Depois da qualificação do projeto de dissertação, procurei Seu Veríssimo e lancei o convite para participar desta pesquisa. Ele prontamente aceitou e marcamos o primeiro encontro para a semana seguinte, em sua casa, às quatorze horas.

Cheguei um pouco mais cedo e sua esposa foi quem me recebeu. Ficamos sentadas na sala, conversando trivialidades e fomos interrompidas pelo "toc, toc" da bengala de Seu

Veríssimo. Nos cumprimentamos, ele acomodou-se e então começamos a conversar. Uma das primeiras coisas que me confessou foi o seu sonho de ter sua história de vida contada em um livro. Neste momento eu até brinquei perguntando se não podia ser em uma dissertação.

Tivemos quatro momentos que duraram tardes inteiras com pausa para lanchinhos e boas risadas. Uma das minhas principais preocupações foi não deixar que a presente pesquisa o atrapalhasse em suas atividades diárias. Pensando nisso, o encontro da semana seguinte sempre era marcado conforme sua disponibilidade.

"Você quer saber toda minha vida. Do começo do meu nascimento até hoje [...]", Seu Veríssimo nasceu cego e com os dois olhos fora da cavidade ocular devido a uma doença que seu pai transmitiu a sua mãe quando ela estava grávida.

Segundo o Relatório Mundial Sobre a Deficiência (ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DA SAÚDE, 2012), a incidência de deficiência em um país em particular é influenciada por tendência nas condições de saúde, nas condições ambientais, acidentes automobilísticos e desastres naturais. E para Mattioli (2008), o injusto sistema socioeconômico e político é o grande responsável pela incidência das deficiências:

- A fome e a má nutrição;
- A ausência de vacinação, erros médicos e a desinformação acerca da prevenção de doenças;
- A ausência de centros de reabilitação;
- Acidentes do trabalho e de trânsito;
- A falta de higiene e ausência de saneamento;
- O aumento na expectativa de vida da população;
- Por transmissão de doenças perinatais; e
- O crescimento da violência urbana e da violência no âmbito doméstico e familiar.

Desde criança, Seu Veríssimo tinha um sonho: ser sanfoneiro. Um sonho que teve de esperar porque na sua família as pessoas que desenvolviam atividades artísticas eram vistas como "vagabundas". Conformado com esta situação, outra inquietação lhe surgiu:

> *"– Pai porque não coloca eu na escola?*
> *Porque eu via meus irmão ele colocava na escola. Ele falava:*
> *– Não rapaz você não vai estudar não porque é cego...*
> *Ele me chamava de cego. E é por isso que eu até hoje num gosto que ninguém me chame de cego [TC]. Olhe, sinceramente, você quer ver eu ficar totalmente fora de sí "ei ceguim". É melhor você me dá uma tapa do que me chamar de cego (EI). Eu perdoo. Ele era uma pessoa altamente analfabeta, ele sabia assinar o nome dele*

> *muito mal, certo? Mas eu perdoava por causa que hoje eu perdoo porque realmente, né? Então [...] (PC).”*

Não existe outra instituição tão ligada ao homem quanto à família. Esta nasce naturalmente pelo simples desenvolvimento da vida humana. Sendo a estrutura básica da sociedade de onde se inicia a moldagem das potencialidades da criança, com o propósito da convivência em sociedade e de sua realização pessoal.

A família nem sempre está unida pelos laços da afetividade e do respeito mútuo e sejam quais forem os elos que atam seus membros, é na família que se sucederão os fatos relativos às primeiras noções da vida do ser humano, desde o nascimento até o termo de sua existência. Além da transmissão de atributos de caráter biológico, também é a família o terreno propicio para fenômenos culturais, a exemplo das escolhas profissionais e afetivas, e da vivência dos conflitos e sucessos.

Seu Veríssimo contou-me que um dia estava enrolando os cabelos de seu pai entre seus dedos, e que inocentemente, disse que quando precisassem de esponja de aço não precisava comprar porque tinha o cabelo do pai. Para quê a brincadeira? Levou uma surra tão grande que em que pese os poucos anos de idade, apenas nove, raciocinou: “Que é que eu tô fazendo aqui? Dizem que as pessoa que nasceu sem ver só vei pra atrapalhar. Só atrapalha a família. Rapaz eu vou mimbora dessa casa. Vou embora.”

Entrou em casa, pegou um documento que julgava ser seu registro de nascimento e para ter a confirmação de que o documento era aquele mesmo, dirigiu-se a sua vizinha e interrogou que papel era aquele que ele havia encontrado ao chão. Ela confirmou o tipo do documento. Quando deu meia noite botou o registro numa sacola, a sacola no bolso e partiu com o documento, a cara e a coragem.

O ônibus que Seu Veríssimo tomou desembarcou em Campina Grande, no Estado da Paraíba. De lá ele tomou outro ônibus que desembarcou em Recife no Estado de Pernambuco. Em Recife morou nas ruas durante três meses até que um Comissário de Menores o abordou e em meio a tantas perguntas a que teve de responder, deixou escapar sua vontade de estudar e aprender a tocar sanfona. Com medo de ser mandado de volta para casa, disse ainda que seus pais haviam morrido.

O Comissário levou Seu Veríssimo para casa e cuidou dele. Na semana seguinte, um professor o levou para Campina Grande na Paraíba e o matriculou como interno no Instituto de Educação e Assistência às Pessoas com Deficiência da Paraíba.

> *“La no instituto a gente aprendia a ler, escrever e trabalhar. Eu terminei o alfabeto com três meses, já passei pra cartilha, com um ano já saí da cartilha, já passei pro*

> *primeiro ano primário. Até o quarto ano eu fazia no instituto. No quinto ano eu já fui fazer com as pessoas que são videntes. Uma aula tinha quarenta e cinco minutos, era gravada em fita cassete. Nóis ia pra aula, chegando lá a professora ficava falano lá e a gente gravando. As prova oral e isso. Era muito difícil, hoje tá uma facilidade, hoje só não aprende quem não quer, mas é uma facilidade fora de sério."*

Historicamente, as crianças nascidas em grupos sociais marginalizados, não obstante o direito a educação, eram excluídas do processo de construção da cidadania ante a monopolização do acesso a educação por parte do Estado, ou quando muito, eram segregadas em instituições de cunho filantrópico ou religioso. É nesse contexto que surge a ideia de educação especial, que só foi rompida com a adoção de preceitos democráticos plasmados na Carta Política de 1988.

A Magna Carta vigente é a primeira das constituições brasileiras a elevar a educação ao *status* de direito social, que na redação dos artigos 206, inciso I e 208, inciso III, será ministrado sob o princípio da igualdade de condições, para o acesso e permanência na escola, sendo assegurado às pessoas com deficiência o atendimento educacional especializado (AEE), preferencialmente na rede regular de ensino.

A Lei Nº 9394 de 20 de dezembro de 1996, Lei de Diretrizes e Bases da Educação Nacional, apregoa que o sistema de ensino deve assegurar currículo, métodos, recursos e organização específicos para atender as necessidades especiais educacionais de seus alunos.

Consolidando o movimento histórico vivido, em 2009 o Ministério da Educação e o Conselho Nacional de Educação/Câmara da Educação Básica editaram a Resolução Nº 4, que regulamenta o AEE. O AEE é um sistema paralelo de ensino que deve oferecer uma gama de atividades, recursos de acessibilidade e pedagógicos, institucionalmente organizados, que têm como função complementar ou suplementar a formação do educando com deficiência e não substituir a escolarização regular.

Em 2011, entrou em vigor o Decreto Nº 7.611 que regulamenta o artigo 24 da Convenção Sobre os Direitos da Pessoa com Deficiência. Tendo como público alvo as pessoas com deficiência, com transtornos globais de desenvolvimento ou com super dotação, o documento legal garante ensino fundamental inclusivo gratuito e compulsório, com vistas a maximizar o desenvolvimento acadêmico e social do aprendiz. Neste novo sistema educacional, o aluno possui dúplice matrícula, uma na rede geral de ensino e outra no AEE, ministrado em sala multifuncional de apoio especializado.

Desde a implementação do Programa BPC na Escola, observou-se o crescimento do número de matrículas desta população:

> Em 2007, foram identificadas 78.848 matrículas de beneficiários do BPC com deficiência, representando 21% do total de beneficiários, na faixa etária de 0 a 18 anos. Em 2013, foram identificadas 319.146 matrículas, correspondendo a 64,11%. Em termos absolutos, constata-se crescimento de 305%, e em termos percentuais, verifica-se o crescimento de 43,11 pontos (BRASIL, 2016, p. 17).

Não posso negar, sob pena de cometer uma injustiça, que o acesso à educação cresceu, sobretudo para as pessoas com deficiência. Contudo, as práticas assistencialistas ainda estão presentes no contexto escolar, agora de uma forma mais perigosa porque agora ela está velada e encoberta pelo manto intocável do AEE.

As pessoas com deficiência, com quem já tive oportunidade de encontrar nas dezenas de eventos com o tema da inclusão, me relatavam que, nos bastidores, a inclusão na sala de aula regular se limita a presença física do aluno. Os professores, de um modo geral, se eximem de suas responsabilidades pedagógicas e cidadãs como, por exemplo, dizer o que está na lousa para um visual, falam de costas para um surdo que sem intérprete da LIBRAS, não pode sequer realizar uma leitura labial, os professores também não enviam com antecedência seus materiais para que o profissional especializado possa convertê-los para um formato acessível aos educandos com deficiência, dentre outras reclamações. Sob o discurso de que "não estamos preparados", deixam as pessoas com deficiência aos cuidados da sala de recursos e esta por sua vez limita-se a prestar um reforço escolar, em detrimento de atividades que estimulem e potencializem as habilidades e competências individuais e do grupo.

Em 2015, proferi uma palestra em uma sala de aula do terceiro ano do ensino médio na cidade do Crato, no Estado do Ceará, que contava com dois adolescentes com deficiência visual. Um deles me pediu para dar uma dica para que ele se desse bem nos estudos e na vida. Fui muito incisiva ao dizer que ele (aliás, todos os mortais), tinha que saber manusear com maestria as novas tecnologias. Tecnologias, que diga-se de passagem, têm sido desenvolvidas para que todos possam manuseá-las independentemente de ter ou não uma deficiência.

Para quê eu disse isso. A professora de Braille dele que estava ao seu lado se inquietou na cadeira e disse em tom irritado que ele não podia aprender computação porque não podia abandonar o braile. Penso que este tipo de professor parasita, que só pensa em se manter no emprego, pouco comprometido com a autonomia e independência de seus alunos, não são de fato necessários nos dias atuais.

Eu não disse que ele tinha de deixar de estudar o braile. Eu só quis abrir o horizonte dele para a realidade que nos cerca. Hoje, nos comunicamos com todos os amigos e compartilhamos ideias via rede mundial de computadores, temos acesso e produzimos

conhecimento por meio do computador e a comunicação, a interação e a troca é o que realmente nos torna seres culturais.

Os objetivos tradicionais na educação de sujeitos com deficiência ainda se restringem a produzir comportamentos sociais controlados, quando deveriam ter como propósito que esses sujeitos adquirissem cultura necessária para que pudessem dirigir sua própria vida. Ainda vivenciamos um paradigma assistencial e dependente, quando o foco da inclusão é o patamar competencial e autônomo. O que presencio diariamente é um paradigma baseado no déficit, que evidencia o que a pessoa não sabe fazer do que aquilo que ela pode realmente desenvolver.

Aos quatorze anos, Seu Veríssimo teve sua primeira experiência de trabalho em uma cachaçaria. À Seu Veríssimo foi dada a atribuição de empurrar os carrinhos de bebida alcóolica. Em que pese a oportunidade que lhe foi dada, Seu Veríssimo não teve a chance de trabalhar em um ambiente condizente com a sua idade, tampouco pôde atuar em uma área que fosse de acordo com suas habilidades.

Para Santos (2008, p. 9), a vulnerabilidade social "é uma zona intermediária e instável, que conjuga a precariedade do trabalho e a fragilidade dos suportes de coesão social". E continua afirmando que:

> As pessoas com deficiência enfrentam duplamente os efeitos dessa vulnerabilidade social. Primeiro, por não serem reconhecidas socialmente como sujeitos produtivos, pela dificuldade de inserção no mercado de trabalho. E segundo, pela dificuldade e mesmo impossibilidade de garantirem sua autonomia econômica, social e simbólica por causa das lesões, o que resulta em exclusão e isolamento ao não fazerem parte da sociedade produtiva por meio dos processos de sociabilidade promovidos pelo mundo do trabalho. Ou seja, a noção de proteção social garantida ao sujeito moderno quando ele passa a fazer parte das relações de trabalho, no caso das pessoas com deficiência, torna-se uma noção frágil pelas especificidades dessa minoria (SANTOS, 2008, p. 9).

A regulamentação do trabalho dos sujeitos com deficiência ocorreu com o advento da Lei Nº 8.213, de 24 de julho de 1991. Esse documento legal garante a adequação do ambiente laboral, a igualdade de oportunidades no acesso ao trabalho e o cumprimento de percentuais diferenciados de contratação de pessoas com deficiência, a depender do porte da empresa (BRASIL, 1991).

Apesar de a lei exigir a contratação de pessoas com deficiência, a participação deste segmento no mercado de trabalho ainda é baixa. Em 2010, havia 44 073 377 pessoas com deficiência em idade ativa, mas 23,7 milhões não tinham ocupação (BRASIL, 2012).

Recordo-me que uma diretora de determinado colégio infantil de Juazeiro do Norte, me procurou perguntando como proceder na seguinte situação. Ela tinha um aluno que estava ficando com os pés virados para dentro. A assistente social da escola fez uma visita aos pais da criança e os encontrou alcoolizados. Eles disseram que aquilo não era responsabilidade dela e que era bom mesmo que ele ficasse assim porque eles encostavam o menino. "Encostar" aqui no interior do Ceará é sinônimo de aposentar, ou neste caso, ter concedido o Benefício de Prestação Continuada (BPC).

O BPC é um benefício assistencial pago pelo governo brasileiro aos idosos e às pessoas com deficiência que não tem condições de prover seu próprio sustento ou de tê-lo provido por sua família.

A despeito de minimizarem as consequências da exclusão econômica, as políticas públicas assistencialistas não produzem condições para uma transformação verdadeira. Programas assistencialistas como o BPC é um exemplo de como não se modifica a realidade excludente e ainda se pode fortalecê-la, mantendo todo um grupo em condição de dependência perpétua de recursos externos, sem retirá-los verdadeiramente do *status* de excluídos para o sistema. As estratégias meramente paternalistas não resolvem como nunca resolverão os problemas dos marginalizados. "Antes, perpetua-os, pois os mantêm na condição de dependentes e de esmoleres, humilhando-os pelo reconhecimento de sua força de transformação da sociedade" (BOFF, 1999, p. 6).

No meu dia-a-dia, também escuto não raras vezes depoimentos de pessoas com deficiência que não se interessam em desenvolver uma atividade laborativa, por medo de perder o BPC. O Governo Federal também constatou esse receio e na tentativa de modificar este cenário, implementou como uma das ações do Plano Viver Sem Limite a alteração da Lei Orgânica da Assistência Social. A referida modificação consiste no fato de que a pessoa com deficiência ao ter sua carteira assinada, não terá mais seu benefício cancelado, mas tão somente suspenso, podendo voltar a recebê-lo caso perca o emprego.

Ou as pessoas com deficiência e suas famílias desconhecem a alteração da referida lei ou elas realmente preferem não desenvolver atividades laborais. Dados disponibilizados na publicação A Consolidação da Inclusão Escolar no Brasil 2003 a 2016, revelam que embora tenha ocorrido esta modificação legal, houve um aumento significativo no número de concessão de BPC para pessoas com deficiência:

TABELA 2 – Crescimento do número de pessoas com deficiência que são beneficiárias do BPC

Ano	Número de Beneficiários
2009	401.744
2010	35.298
2011	445.889
2012	470.075
2013	497.827

Fonte: adaptado de BRASIL, 2016.

Aos dezessete anos, conheceu o primeiro amor de sua vida com quem teve um filho. Seu Veríssimo pediu a mão da moça em casamento, mas o pai não deixou e disse que ao nascer, criaria a criança. Sem entender o porquê do pai da garota ter decidido dessa forma, voltou para o instituto e no dia seguinte soube que a mãe de seu filho foi morta ao tentar roubar uma loja de eletrodomésticos. E foi depois deste episódio que compreendeu o motivo pelo qual seu relacionamento foi rechaçado.

Quando atingiu a maioridade, soube que teria de sair das dependências do instituto, mas com jeitinho pediu ao diretor que o deixasse permanecer lá por mais um tempo e relata que o diretor permitiu porque gostava muito dele porque ele sempre foi esforçado e gostava de mostrar seu valor:

Precisando de dinheiro para poder tocar a vida ao sair do instituto, Seu Veríssimo teve a ideia de todos os dias quebrar umas garrafas de cachaça no trabalho para que o proprietário tivesse motivos para dispensá-lo. E foi exatamente o que aconteceu:

> *"Quando eu chego lá na empresa eles me pagaram minhas contas, mas pagaram bem direitinho. Ôh rapaz! Quando eu vi aquela sacola [...] com aquela bolsa cheia de dinheiro, igual a essa bolsa que eu ando com ela nas costas. Naquela época eles não pagavam em banco não, era em espécie mesmo, era Cruzeiro (EE)".*

Seu Veríssimo saiu da empresa com uma bolsa cheia de dinheiro e no caminho de volta para casa, na Praça da Bandeira, tinha um homem tocando sanfona. Dirigiu-se ao sanfoneiro e pediu para tocar o instrumento:

> *"Nisso ele botou a sanfona no meu peito. Menina quando eu botei aquela sanfona, que botei os dedo assim [...] eu senti uma sensação tão forte em mim (EE)"! – Ei onde é que tem isso aqui pra vender?*

Dirigiu-se até a loja indicada pelo artista e comprou uma sanfona com o dinheiro fruto de seu próprio trabalho. Por ter pago em espécie, ganhou um pandeiro de brinde.

> *"Bom que eu saí. Na mão a sanfona dentro duma caixa, na outra mão um pandeiro e a bengala. E o pessoal: – Ei, psiu! Toca um negocin aqui pra mim. – Tô apressado! Ora, como era que eu ia tocar sanfôna se eu não sabia nem pegar na sanfona direito (RS)."*

Ao chegar ao instituto, pediu encarecidamente que o diretor o deixasse ficar lá ao menos por seis meses até aprender a tocar o instrumento.

> *"Ora menino! Com quinze dia eu já tava tocando 'Aza Branca', 'Meu Xodó', 'Assum Preto', 'Cinturinha de Pilão' (EE), fazendo uma zoada. – Rapaz, já da pra eu ir mimbora. Lá vai eu embora. Nisso foi choro que num prestou. Lá vai eu voltar pra cidade que eu saí de lá quando morava com meu pai e minha mãe. Eu quis voltar pra lá pra mostrar pra eles que eu já sabia tocar sanfona e já sabia ler e escrever. Pra mostrar pra ele que eu não era o cego que nem ele tava pensando que eu era cego , certo (EI)?*

Ao desembarcar em Jardim do Seridó (cidade que foi criado), Seu Veríssimo conta que foi recebido de um modo diferente:

> *Quando você chega numa cidade pequena, o cara que é deficiente visual, todo mundo chega pra te ajudar. Ora, me viram com aquela sanfona. Nos anos setenta e nove a cabeça do povo já era outra cabeça. Assim, a cabeça do povo já tinha aquele negócio que já não tratava nóis com deficiência mais com aquele rancor, com aquele preconceito, entendeu? Tinha, mas não era tão [...] muita gente já procurava ver com outros olhos principalmente as pessoas que eram mais esclarecidas.*

Para a sociedade, os familiares, os profissionais e as instituições em geral, a impossibilidade do ver, ouvir, caminhar ou desenvolver habilidades em um razoável espaço de tempo, confunde-se com a impossibilidade do existir, do aprender, do comunicar-se, do relacionar-se, do fazer parte, penetrar a cultura e tornar-se sujeito. As pessoas mais esclarecidas, aquelas que têm conhecimento das condições de vida das pessoas com deficiência, não possuem o medo do contato tampouco o receio de serem analogamente humilhadas por se aproximarem dos sujeitos com deficiência.

Depois de terem dado Seu Veríssimo como morto, os seus pais tiveram uma grande surpresa ao revê-lo. Choraram muito e pediram para que ele voltasse a morar com eles, mas sem perspectiva de trabalho, partiu novamente agora rumo à Belém no Estado do Pará, onde começou a tocar sanfona em uma loja. De lá foi para Manaus no Estado do Amazonas e depois para Belém novamente.

Em Belém fez amizade com um rapaz de Serra Talhada no Estado do Pernambuco e não demorou muito, partiram os dois para a referida cidade. Lá começou a trabalhar tocando em um circo e em uma das viagens com a trupe conheceu uma moça que se apaixonou por ele. Seu Veríssimo pediu a mão dela em casamento, mas teve o pedido recusado pelo pai da

moça. A garota fugiu ao seu encontro e o pai dela junto com a polícia foram em seu encalço. Vendo que a moça realmente gostava de Seu Veríssimo, o casamento finalmente foi autorizado. Tudo aos olhos de um delegado!

Em uma noite de chuva torrencial, Seu Veríssimo, sua esposa e sua sogra tomaram um táxi para voltarem de uma festa familiar:

> *"Quando nóis chegamo na ponte, você tem que passar nela bem em baixa velocidade porque se você passar bem rápido você cai lá em baixo e foi o que aconteceu (PC). Nóis caimo lá dentro da ponte (PL). Eu não sei se eu posso falar aqui (PC), eu respeito todas as religiões (PC), eu acho que todos nóis ser humano tem que ter uma religião. Você tem sua religião, eu tenho a minha, mas nóis sabemos que só tem uma pessoa que salva a gente: é Deus e Jesus Cristo. Só que na hora que esse carro capotou, caiu dentro dessa ponte, isso onze hora da noite. Nághela (PL), a única pessoa que eu me lembrei foi (PC), eu disse: – Valei-me meu Padrinho Císso (PC)! Nisso o que acontece? Que quando eu procurei dentro do carro, ele não virou, ele caiu normal. Então ele foi afundano. Também quando eu procurei elas, num tava mais dentro do carro mais não (PC) Eu consegui, pensando que o outro lado num tinha água e consegui sair do carro. Na frente eu comecei a me afogar, comecei a pular. A minha sorte foi que apareceu um pau. O pau vinha rolando dentro d'água, eu consegui colocar o braço no pau assim e me sentar no pau que ia rolando. Na frente eu cai de novo. Vinha outra ponta d'água e eu cai de novo. Nisso eu já tinha estourado os dois ouvido, num tava ouvindo mais nada. Visão, você sabe que eu não tenho porque já nasci sem ela. E a noite? Eu sei que apareceu outro pau. Eu sei que foi Deus ali! Deus! Deus! Deus! Deus! Deus! (AuTV). Porque se não fosse ele eu acho que eu não tava aqui contando, narrando os fatos como eu tô aqui agora não. Esse pau foi me levando e me jogou em cima de uma jurema. Eu gritando. Não tava ouvindo nada, mas tava gritando. Isso eu já tinha quebrado minha perna, os meus braço eu num já tava sentido mais, a minha perna esquerda é quebrada, cheia de ferro, entendeu? E os braço eu já tinha quebrado".*

Depois de cinco dias internado em uma unidade de terapia intensiva em um hospital da capital pernambucana, Seu Veríssimo acordou. E só estava vivo graças aos cuidados médicos que foram custeados com recursos provenientes do antigo Instituto Nacional de Previdência Social. Para Castel (1998), o trabalho não se reduz meramente a uma técnica de produção, mas uma inserção privilegiada nos sistemas de proteção que amparam um indivíduo frente aos acasos da existência.

Depois de alguns meses internado, soube que todos os ocupantes do veículo estavam mortos. Lembrou-se, que no momento do acidente clamou pelo Padre Cícero e então interrogou a uma das enfermeiras quem era o Padre de Juazeiro de quem tanto ouvia falar.

> *– Você é da onde? Eu disse: – Eu sou paraibano. – Quer dizer que você nunca ouviu falar no Padre Cícero de Juazeiro não!? – Ah! Quando eu sai daqui vou visitar esse hômi (EE). – Não, ele já morreu. Assim mermo eu vim.*

Seu Veríssimo me contou que chegou aqui no dia dez de maio, exatamente no dia de nosso primeiro encontro, ou seja, fazia trinta anos que ele chegou aqui em Juazeiro do Norte.

Ao chegar em Juazeiro do Norte, se hospedou em um hotel próximo à cede da prefeitura municipal. Chegou a pedir uma sanfona ao Prefeito da época, mas este o negou. Sem dinheiro e sem trabalho passou três dias sem comer.

> *"Ali em frente à Prefeitura, não sei se você já chegou a observar, ela tem uma estauta do Padre Cícero, certo? Do jeito que eu vinha, eu plantei meu joelho no chão chorando. Eu vinha chorando porque o cara com fome, sem conhecer ninguém dentro da cidade e a porta só batendo na cara da gente. Você fica desesperado. Meio dia, lembro como hoje, plantei meu joelho no chão. Disse até assim: – Ôh meu Padrim Císso! Por que que o senhor não me deixou morrer naquele rio? Pra o senhor me trazer pra essa cidade pra morrer de fome? Pra que o senhor fez isso comigo? Se achava que eu ia morrer, por que não deixou eu morrer de fome ali?"*

Percebe-se que a ausência de participação em uma atividade produtiva além de contribuir para a exclusão socioeconômica, compete para que o indivíduo se sinta desfiliado do seio social.

Ao lado da Prefeitura tinha um hotel e uma grande loja de calçados de um dos mais conhecidos empresários da época. A dona do hotel o chamou e ofereceu-lhe um prato de comida. Quando iniciou a refeição, desmaiou. Ao recobrar a consciência foi apresentado ao empresário que ao tomar conhecimento de sua história, deixou o hotel e as refeições pagas por uma semana para que pudesse se recuperar. O homem pediu para que o acompanhasse até sua loja.

Quando os dois se dirigiam até a loja, uma pessoa do outro lado da rua zombou questionando se o empresário agora era até guia de cego. "Chega meu sangue subiu assim, viu?", Seu Veríssimo relatou. Lembro-me que esta fala me deixou muito triste. A ajuda e o cuidado com o próximo em vez de ser um motivo de orgulho eram naquele momento exaltadas como a falta dele.

Os dois saíram juntos para comprar o que? A sanfona!

> *"Daqui a pouco vem ele e a funcionária dele lá. Lá vem ele com a sanfona, me entregou a sanfona, eu botei ela menino e arrastei logo a "Aza Branca" pra ele vê logo. – Bora lá pra frente da minha loja. Esses político daqui num da nada não, mas eu dou. Eu num sou político não, mas a gente deve ajudar a quem precisa pra trabalhar. Eu sei que ele me levou pra lá. Eu toquei lá em frente a loja."*

Atitudes solidárias só ocorrem quando aqueles com quem as pessoas se solidarizam é reconhecida como "um de nós", e o "nós" não diz respeito a uma natureza, ou uma condição humana. Consoante Rorty (2007), o que viabiliza e assegura a solidariedade é o reconhecimento da alteridade.

A alteridade, para Frei Betto (2012), é a capacidade de apreender o outro na inteireza da sua dignidade e dos seus direitos, mesmo que a priori existam diferenças físicas, psíquicas ou culturais. “Essa expressão do outro que também sou eu consiste na ‘alterização’ da minha identidade, na supressão de minha identidade pressuposta e no desenvolvimento de uma identidade posta como metamorfose constante” (CIAMPA, 1989, p. 70).

Depois de recuperar-se surgiram várias oportunidades para tocar em casamentos, em batizados, nos aniversários, nas ruas e nas feiras em Crato, Barbalha, Missão Velha e Caririaçu.

Na seca de 1979-1983, foi para a Bahia e percorreu todo o Estado fazendo shows. Em 1984, retornou a Juazeiro do Norte e conheceu sua segunda esposa.

Tempos depois foi com a família para o Rio Grande do Norte, depois retornou à Juazeiro do Norte e começou a vender uma pomada muito conhecida na época. Viajava percorrendo vários Estados vendendo o produto. E entre idas e vindas, nasceu o primeiro filho e um ano depois a primeira filha.

No ano de 1990, um amigo o apresentou a um empresário musical que morava em Fortaleza. O empresário o contratou para tocar em Natal, no Rio Grande do Norte e mais uma vez se mudou com sua família. Ficaram lá por seis anos e retornaram para Juazeiro do Norte em 1996. O motivo do retorno foram os ciúmes que a esposa de Seu Veríssimo sentia ao vê-lo tocar na noite. Tão logo retornou, assumiu o cargo de Diretor de Cultura do Colégio Poli-Valente.

Em 1999, realizou um teste para radialista e foi contratado para fazer um programa semanal de meia hora. Desempenhou tão bem o seu papel de comunicador que na semana seguinte seu programa passou a ser diário e de uma hora.

> *“Agora pra você ver como eu comecei. Pra você ver como o pessoal tem preconceito grande e a visão muito pouca. Eu chegava no comércio, pra vender o comercial, o cara gritava de lá: – Perdoe! Tem agora não! – Perdoe o que meu amigo. Não tô te pedindo esmola não. Tô aqui te vendendo um comercial. Eu peguei e voltei. Só aguentei ouvir isso de três pessoas. Voltei na rádio. – Olha não vou fazer isso não. – Espera aí! Vou fazer um crachá pra você. – Aí não (EE) (RS). As pessoas, assim que eu chegava numa loja que eu perguntava: – O gerente ou o dono da loja se encontra? – Tá lá dentro. Pode entrar.”*

Ganhando mais uma vez seu próprio dinheiro, conseguiu o financiamento de sua primeira casa própria. Não morou nela por muito tempo porque se divorciou da esposa. Começou a trabalhar também em outra rádio. E em meio a tantas turbulências, inclusive o falecimento de sua mãe, conheceu a sua atual companheira.

A primeira filha do casal nasceu em 2002, e Seu Veríssimo viu sua vida ganhar novas perspectivas. No ano seguinte fundou a Associação das Pessoas com Deficiência Visual (ADV).

> *"Na época não tinha. Tinha só dos cadeirantes. Fundei a associação. A associação foi fundada no dia 23 de fevereiro de 2003. Dai começamos a procurar pessoas para estudar. O fim da associação não era dar dinheiro não. O fim da associação é pra nóis mostrar pra sociedade que nóis temos capacidade de estudar, trabalhar e cobrar nossos direitos. Não era pra chegar e dar dinheiro não. Eu fiquei sendo o presidente eleito pela assembleia. Depois eu fui convidado pelo Conselho Municipal de Saúde para que a associação fizesse parte do Conselho e a ADV se encontra hoje no Conselho Municipal de Saúde. A minha luta com as pessoas com deficiência já vinha de longe. Eu via muita coisa de errado e ainda hoje eu vejo. Quando eu passo numa calçada: – Uma esmolinha pro ceguim que eu não posso trabalhar. Isso me doi porque não somos cegos e sim pessoas com deficiência visual. Se você for analisar, nóis enxergamos mais do que pessoas que diz que tem duas pernas, dois olhos e dois braços e que não enxerga nem a metade e faz as coisas tudo errado. Tá vendo e faz tudo errado. Então minha luta vem de muitos anos."*

Em tom de desabafo, relatou-me o descaso das autoridades locais com as demandas dos cidadãos com deficiência.

> *"Vamos pra o Conselho Municipal das Pessoas com Deficiência. Esse conselho só funciona quando é na campanha política. Mas não vamos falar disso. Vamos falar só do Conselho da Saúde onde nós temos as reuniões. Fui pra I Conferência Nacional das Pessoas com Deficiência em Brasília em 2006, onde foi aprovada muita coisa. Antes disso ninguém via um elevador para pessoa com deficiência em um banco. Melhorou muita coisa, mas ainda deixa muito a desejar. Tá faltando tudo! Tá faltando ainda educação para nossa sociedade. Quando eu estou falando em educação para a sociedade, eu não estou falando para as pessoas com deficiência não. Eu estou falando das pessoas que dizem que tem visão e agente não vê eles enxergarem nada. Principalmente as nossas autoridades. As verba vem. Onde é que tá? Você sabe onde é que tá a verba? Se você não sabe eu também não sei. No meu bolso não tá e no seu também não."*

Por meio do Decreto 7.612, de 17 de novembro de 2011, o Governo Federal lançou o Plano Nacional dos Direitos da Pessoa com Deficiência – Viver sem Limite. A política pública consistia em ações e instrumentos que tinham por escopo incentivar e apoiar os governos estaduais e municipais a desenvolver iniciativas que garantisse o acesso para pessoas com deficiência aos sistemas de saúde e educação, a acessibilidade e a inclusão social (IBGE, 2012a). Em consulta ao Observatório Viver Sem Limite, em seu sítio eletrônico pude constatar o que já tenho visualizado no meu cotidiano e no relato a que me foi endereçado: Juazeiro do Norte, não recebeu nenhuma verba deste plano de inclusão de pessoas com deficiência. O motivo foi a falta de adesão por meio de projetos.

Ainda em tom de denúncia, relatou-me o descaso não só dos gestores, mas também da sociedade em relação à acessibilidade nas vias e logradouros públicos:

> *"As pessoas acham que porque tem uma casa, a calçada é deles. A calçada é pública. Eles fazem uma rampa pra uma moto subir naquela calçada. Não pensam que eles têm um pai, mãe ou ele mesmo pode passar naquela calçada, escorregar naquela calçada e quebrar uma perna e se tornar uma pessoa com deficiência. Tem uma casa abre o portão, deixa aberto e a gente tem que passar pra o meio da rua e se vem um carro e atropela? De quem é a culpa? Da minha pessoa que fui pra rua? Não. Da pessoa que tem uma casa e colocou aquele portão pra rua. Colocam o lixo na calçada, não sabendo eles que tão fazendo mal pra o ambiente e as pessoas que vai passando e não é só com deficiência. É uma visão que eu mesmo não gostaria de ter (PC). Eu não tenho a minha visão pra fazer uma coisa dessas, mas pessoas que são esclarecidas e até mesmo formadas, que conheço muitas fazem isso. É essa visão que eu gostaria que a nossa sociedade tivesse. Nóis temos lugar aqui, principalmente churrascarias, que se o cadeirante chegar vai ter que subir nos braços porque ele não tem nem como colocar a cadeira dele. E se tiver uma rampa tem um carroestacionado em cima da rampa. Se o cadeirante for falar alguma coisa e se o cara tiver bebendo, ele vai vim e derrubar o cadeirante e vai até bater nele. E olhe, olhe se não fizer coisa pior (PC). A ignorância é grande. Já presenciei várias vezes (EI). Já cheguei a brigar com pessoas que pôe o carro na rampa do cadeirante."*

As políticas públicas continuam a considerar o meio ambiente urbano como um conjunto de espaços, mobiliários e equipamentos dissociados dos citadinos. Necessidades e direitos dos munícipes como rampas de acesso e colocação de piso podotátio não costumam ser associados ao tema da sustentabilidade. Os gestores e os particulares ignoram que as cidades precisam ser geridas de modo a garantir qualidade de vida para seus habitantes.

A acessibilidade e a mobilidade são temáticas relevantes para os citadinos com deficiência porque eles necessitam, assim como as demais pessoas, circular, todos os dias, pelas suas cidades, calçadas, ruas, além dos prédios onde estão os serviços de saúde, de educação, trabalho e lazer.

No Censo de 2010, o IBGE investigou a condição do entorno das moradias brasileiras. Os resultados não revelaram um ambiente favorável para a mobilidade dos munícipes com deficiência. Em cada face de quadra foram examinados os seguintes elementos: Meio fio/guia; calçada/passeio e, rampa de acesso para pessoas com deficiência física. Os dados denunciaram que:

> [...] somente 5,4% dos domicílios brasileiros possuíam rampas, 5,8% dos quais nas faces de quadras de moradias adequadas; 1,9% em moradias semiadequadas e, 0,2% em moradias inadequadas. O item Calçada / passeio estava presente no entorno de 80% das moradias adequadas, 43% nas semiadequadas e em somente 9% das inadequadas. Meio fio / guia foi encontrado em 86,1% das moradias adequadas, 55,6% nas semiadequadas e 14,1% nas inadequadas (IBGE, 2012a, p. 25).

Os dados ora aludidos tornam-se mais preocupantes, pois consoante a Pesquisa Condições de Vida das Pessoas com Deficiência no Brasil (DATA SENADO, 2013), salvo as

pessoas com deficiência auditiva, 41,6 % dos respondentes declararam que já deixaram de frequentar algum ambiente porque a estrutura não estava adaptada as suas necessidades.

Percebe-se que os espaços construídos excluem as pessoas com deficiência que, a seu turno, deixam de se considerar como sujeitos passíveis de inclusão nos lugares e passam a rejeitar os ambientes, alavancando ainda mais o processo que os afasta do convívio com os demais citadinos. "A exclusão espacial e a exclusão social passam, então, a significar praticamente a mesma coisa" (DUARTE; COHEN, 2005, p. 7).

No que é pertinente especificadamente aos itens de lazer que concorrem para a melhoria da qualidade de vida da população, a Pesquisa Condições de Vida das Pessoas com Deficiência (DATA SENADO, 2013), a maioria dos respondentes 44,4%, apontou que o mais importante para aumentar o lazer das pessoas com deficiência seria a adaptação dos ambientes. Neste sentido, o relato do nosso interlocutor revela que:

> *"Meu lazer nessa cidade é o trabalho ou assistir minha televisão quando chego em casa porque me diga qual o lazer que Juazeiro ou a Região do Cariri, mas vamos falar de Juazeiro que é onde nós moramos e é conhecida internacional. Me diga qual o lazer que tem aqui nessa cidade? Se for pra pessoa com deficiência visual não tem lazer e se for pra o cadeirante, pior."*

Os munícipes com deficiência, muitas vezes por falta de mobilidade que gera baixo índice de acessibilidade, não circulam pela cidade e por conseguinte, desconhecem muitas porções de seu território e não tem oportunidade de apreendê-la como totalidade.

O panorama acima aludido inaugura o processo de segregação espacial, pois nem todos que nascem e crescem na cidade têm o direito de desfrutá-la de forma plena (MELO, 2012).

E Seu Veríssimo continua seu depoimento:

> *"Por que é que a minha calçada é mais baixa, aquela ali já é mais alta, a outra é mais baixa? De quem é a culpa disso aí? Eles só pensam neles. Eles não acham que um dia (PC) Deus o livre. É uma coisa que não queremos jamais de desejar [...]."*

Os elementos das faces de quadra são de responsabilidade dos municípios e ante os dados apresentados, é certo que o ambiente do entorno das moradias brasileiras ainda reclama considerada atenção por parte dos prefeitos municipais (IBGE, 2012a).

Para orientar os municípios a planejar o sistema de transporte e de infraestrutura viária para circulação de pessoas e cargas, capaz de atender à população e contribuir para o sustentável desenvolvimento urbano, em 2012, entrou em vigor um conjunto de princípios, diretrizes e instrumentos denominado de Política Nacional de Mobilidade Urbana – PNMU.

Estabelecida pela Lei N° 12.587 de 3 de janeiro de 2012, a PNMU está ancorada nos princípios da acessibilidade universal, do sustentável desenvolvimento das cidades, nas dimensões social, econômica e ambiental, da igualdade no acesso dos cidadãos ao transporte público coletivo bem como, equidade no uso do espaço público de circulação, vias e logradouros públicos (BRASIL, 2012).

A PNMU exigiu que os municípios com mais de 20 mil habitantes elaborassem seus planos de mobilidade urbana, devendo observar a acessibilidade para pessoas com deficiência e restrição de mobilidade. Dentre os Municípios que estão legalmente obrigados a elaborar seus planos, 70% não o fizeram no prazo estabelecido: abril de 2015 (ASSOCIAÇÃO NACIONAL DAS EMPRESAS DE TRANSPORTES URBANOS, 2015). Dentre os municípios que descumpriram esta exigência, encontra-se Juazeiro do Norte.

Outra questão ventilada por Seu Veríssimo, diz respeito ao acesso às Tecnologias Assistivas (TA) por parte das pessoas com deficiência:

> *"Olhe vem cadeira pros cadeirantes, vem moleta para o que anda de moleta, vem bengala pro deficiente visual e olhe o que inventaram (PC). Para eu conseguir uma simples bengala, eu vou ter que levar um atestado, com duas assinatura de médico constando que eu sou deficiente visual. Agora, se você vai no SUS, não tem médico pra pessoa com deficiência visual. Eu só consegui meu passe livre interestadual porque eu tenho meus amigos que são médico e eles me dão atestado, mas no SUS não tem (EI). Se alguém querer vai ter que pagar um médico particular."*

TA são todos os "recursos e serviços que contribuem para proporcionar ou ampliar habilidades funcionais de pessoas com deficiência e consequentemente promover vida independente e inclusão" (BERSCH, 2013, p. 2).

Em que pese as políticas e programas voltados para as pessoas com deficiência sejam em sua ampla maioria federais, estados e municípios deveriam desenvolver ações complementares e executar ações dos programas do Governo Federal (IBGE, 2012a). Quem também deveria estar mais atentas à formulação, a implementação, o monitoramento e a avaliação das políticas públicas, segundo nosso informante, seriam as próprias pessoas com deficiência:

> *"Pra eles nóis não é pra trabalhar, estudar, constituir família. Certo? Pra eles nóis tem que ficar sentado nessa cadeira esperando um copo d'água, um prato de comida e uma esmolinha. Os políticos querem desse jeito e é por isso que eles não querem nos escutar. As verbas e as políticas do governo federal vem. Agora pro bolso de quem? Por isso que é bom a gente comparecer as reuniões dos conselhos, que é pra gente ficar sabendo o que acontece lá dentro."*

Ainda relatando sobre as condições de acessibilidade, agora em uma nuance atitudinal, Seu Veríssimo contou-me um pouco como são as abordagens das pessoas que tentam auxiliar as pessoas com deficiência em seus deslocamentos diários.

> *"Alguém pensa que ajuda a gente só: – Mais pra cá, mais pra lá. Olha o poste no meio. Não. Se você quer ajudar uma pessoa com deficiência visual, você chega e: – Com licença. Eu gostaria de passar você aqui porque aqui tem um abismo. Ora como eu vou saber se mais pra cá ou mais pra lá pode ser esquerda ou direita? Se não quer falar esquerda ou direita porque não sabe então é melhor não falar nada não, porque atrapalha. Deixa a pessoa seguir que ele já tá preparado pra andar na rua. Às vezes nos chamam de ignorante porque querem ajudar e a gente não deixa. Mas não é assim que se ajuda. Dessa forma errada você tá atrapalhando a pessoa e deixando ela nervosa. Às vezes nós temos que ignorar? Sim, porque aquela pessoa não tá informada pra isso. Quando eles vem: – Ei ceguim! – Ceguinho não! Eu tenho nome (EI)! Todas as pessoas com deficiência tem um nome. – Ah, é porque eu não sei o nome. Quando a gente não sabe o nome como é que nóis chamamos? "Dona Maria" e "Seu José" (AuTV), é ou não é? E porque é que chama de cego, aleijado e doido? É pra magoar a gente? É! É pra deixar a gente irritado? É! Não admito que pessoas que acha que é porque tem um carro novo, uma casa nova, vim me chamar de cego. Olhe, ele não enxerga a metade do que eu enxergo, viu? Nóis que somos pessoas com deficiência, tem que ter força, coragem pra lutar com essa sociedade. Agora se nóis pegar e ficar aqui sentado esperando que alguém chegue e venha nos ajudar [...] não vá colocar isso na tua cabeça não, viu? As vezes chegam é pra humilhar."*

Goffman (1988, p. 8) registra que a sociedade, em seu discurso diário, se utiliza de termos específicos como "ceguinho", "aleijado", dentre outros, "como fonte de metáfora e representação, de maneira característica, sem pensar no seu significado original". Nessas circunstâncias, as pessoas com deficiência ao receber demonstrações de solidariedade e curiosidade por parte de terceiros, reagem, na maioria dos casos, com ironia ou com aspereza, na tentativa de proteger a sua privacidade.

Quando passei a sentir dificuldades de caminhar sozinha, a ajuda das pessoas foi fundamental. Quase sempre elas não sabiam como proceder e eram até invasivas, mas eu reconhecia que elas tinham uma atitude tão louvável, que eu não podia recusar em nome do sentimento orgulho. Eu costumo ensinar aos desavisados como poderiam me ajudar e procedendo dessa forma, quantos encontros foram promovidos e quantos amigos eu fiz [...].

Uma vez, eu já estava praticamente na esquina da rua de minha casa, voltando da faculdade, quando um senhor perguntou se eu precisava de ajuda.

> *"− O Senhor vai descer por aqui? − Eu sou quase seu vizinho. − Opa! Pois vamos até ali conversando. − Eu sou professor de uma orquestra formada por pessoas com deficiência visual. Você não gostaria de participar?"*

Como foram bons os tempos que passei na orquestra, fizemos inúmeras apresentações, todas com plateia lotada, mas o mais precioso foram os amigos que pude fazer.

Um deles chegou na orquestra sem saber sequer se expressar, de cabeça baixa, poucas palavras e era incrível como a cada encontro ele ia se "soltando" e teve uma evolução tão surpreendente que todos comentavam sobre o quanto ele tinha mudado. Quando eu passei no mestrado, tive de sair da orquestra e esse meu amigo me falou muito obrigado pela amizade, que ia se matricular no programa de Educação para Jovens e Adultos, que ia prestar o vestibular. Hoje esse meu caro amigo já está no quinto semestre, conquistou o respeito de todos, inclusive o da família que antes o via como um "Zé Ninguém" e agora é o "orgulho, o queridinho, o garoto prodígio da casa".

Uma das indagações que mais as pessoas que me abordam fazem, é se as pessoas com deficiência visual tem a audição mais apurada automaticamente. Para desmistificar essa crença vou me valer de uma passagem do relato de Seu Veríssimo que muito me chamou a atenção:

> *"Nóis não tem visão, né? Entre aspas, né? Mas nóis tem os outros sentido que a gente vai apurando na prática. Ora, uma criança quando nasce, nasce sabendo? Não! Ora, uma criança quando nasce o que é que ela faz? Primeiro ela vai se sentando, depois que aprende a sentar vai se arrastar, engatinhar, pegar nas paredes e andar. É que nem nóis, pessoas com deficiência visual, entendeu? Olhe, não vão pensando que a gente vai cair no batente que tem nessa porta não! Nóis vai levando o pé, quando a gente sente a gente afasta o pé, abaixa, sente o que tem em baixo [...]."*

Outro relato interessante veio em seguida. Seu Veríssimo contou-me sobre a forma como as pessoas com deficiência convencionaram serem chamadas.

> *"Nós não somos portadores de deficiência. Nós cortamos isso aí em Brasília, em 2006. Ora como portar uma deficiência como quem porta um sapato? No dia que eu num quisesse mais (PC) pronto! É que nem um sapato que nóis só usa até o dia que quiser e a gente troca. Ele não é portador porque se ele fosse portador ele só usava aquela deficiência até o momento que quisesse, né?"*

Pelo fato de que, intimamente, os outros possam defini-las em termos de seu estigma, é comum que as pessoas com deficiência tentem provar a toda hora que são capazes, como que em um ato de querer que a sua pessoa seja apreendida antes de sua deficiência. *"Nóis quer é mostrar pra nossa sociedade que nós somos capazes"*, relatou-me Seu Veríssimo.

A pessoa com deficiência também pode ver as privações que experimenta como uma bênção divina, especialmente por acreditar que o sofrimento muito pode ensinar a uma pessoa acerca da vida e sobre as outras pessoas:

> *"Nóis tivemos uma grande felicidade, um grande privilégio. O de ter nascido com uma deficiência pra saber na pele o que o seu irmão tá precisando. E nóis temos esse privilégio. Nóis com deficiência visual, e não é só visual não, nóis temos esse*

> *privilégio de dizer assim: Nóis somos muito felizes (EC). Quantas pessoas que diz que tem duas pernas, dois olhos e dois braços que diz que tem vontade de se matar. São pessoas que realmente tá faltando Deus. E nóis temos Deus".*

Como sugere o depoimento de Seu Veríssimo, as pessoas com deficiência também podem vir a reafirmar as limitações das pessoas sem deficiência:

> *"Ah se essa sociedade enxergasse ao menos a metade de um terço que nóis enxergamo (EE) (PC), esse País já tinha melhorado muito. Espero que a nossa sociedade que ouvir essa minha história, que procure aprender alguma coisa e fazer também. Não é só aprender e ficar só no papel. Porque lei nóis tamos cheio de lei por ai, mas cumprir tá difícil. Quero desejar muita luz e que nossas autoridades procure fazer alguma coisa por nóis pessoas com deficiência. Apesar, que eles tem uma grande deficiência: não querer nos escutar."*

Se por um lado o Brasil é internacionalmente uma referência no que tange à legislação pertinente aos direitos e garantias de pessoas com deficiência, e nas palavras de Cohen e Duarte (1995, p. 3) "[...] uma vez legislados os direitos, eles tornam-se reivindicáveis, tornando possível a luta para a realização efetiva". Por outro lado, leis em demasia, versando acerca de um determinado assunto, apontam para o fato de que a sociedade está tão descompromissada com o outro que se faz necessário que um terceiro (o Estado) oriente como deve ou não agir.

Embora necessária, a só previsão legal é insuficiente. Nos termos da Pesquisa Condições de Vida das Pessoas com Deficiência, 80,1% dos participantes responderam que acreditam que as pessoas com deficiência não tem seus direitos respeitados no Brasil (DATA SENADO, 2013).

Ao realizar uma pesquisa a respeito da garantia dos direitos das pessoas com deficiência visual, na Cidade de Porto Alegre no Estado do Rio Grande do Sul, Brumer, Pavei e Mocelin (2004, p. 22), constataram que:

> [...] a falta ou redução da visão não é o principal obstáculo para a inclusão dos portadores de deficiência visual como cidadãos, plenos de direitos e deveres. Caso lhes sejam oferecidas as condições de aprendizado e os meios de desenvolver e aplicar suas habilidades, os PDVs têm condições de andar sozinhos, estudar, trabalhar e de participar da vida social, econômica, cultural e política da sociedade.

Não é a redução da mobilidade, a redução da capacidade cognitiva ou a redução ou a ausência dos sentidos da visão ou audição que pré determinam os caminhos à serem trilhados pelas pessoas com deficiência. O fator biológico só impera quando a sociedade se exime da responsabilidade com o outro com deficiência. Viver em coletividade exige que se reconheça que as atitudes inclusivas ou discriminatórias reverberam no outro de tal sorte que pode promover-lhe uma vida digna ou uma vida de privações.

Assim, o respeito às diferenças não se manifesta por imposição do Estado, mas sim quando a sociedade olha para os grupos historicamente excluídos e os assume como um espelho e decide dividir o mundo com esses outros.

Alguns sujeitos, em determinados momentos na vida, experimentam situações adversas, como as separações familiares, desemprego, situações de adoecimentos, perda de entes queridos, fome, exposições a violências físicas e psíquicas, entre outras, porém, percebe-se que cada pessoa reage de forma distinta diante de tais situações. Há quem não consiga retomar o desenvolvimento após um acontecimento traumático ou adverso e existem pessoas, como é o caso de Seu Veríssimo, que mesmo exposto a estes tipos de agravos, conseguiu sair fortalecido. Este movimento de enfrentamento frente a situações ilustra o conceito de resiliência (ASSIS, 2006).

O que também me chamou atenção na história de vida de Seu Veríssimo, foi a sua fé em Deus, um Deus que não está no céu, mas sim em cada um de nós. Logo, uma crença que se amadurece no Divino e em si mesmo. "A Deus o que é de Deus. A si o que é seu" (TREVISAN, 2003, p. 28):

> *"Não vou dizer a você que eu nunca cai num buraco porque se eu disser a você que eu nunca cai num buraco é mentira. Nunca eu vou dizer a você que eu nunca danei a cabeça num poste porque se eu disser a você é mentira. Se eu falar pra você que eu nunca cai numa calçada, se eu for falar que eu nunca cai é mentira. Se eu for falar pra você que eu nunca, quantos óculos eu num já quebrei nos orelhão. Se eu for falar que eu nunca quebrei, é mentira (AuTV)."*
>
> *"Tudo isso já aconteceu comigo. Agora por quê? Por que que eu caía e me levantava? Porque eu queria, porque eu quero vencer. Eu quero vencer (EE)!"*
>
> *"Deus quando deu o sol, não foi pra uma pessoa só não. Ele deu o sol pra todos nóis. O que foi que ele disse? Faz a tua parte que eu te ajudarei!"*
>
> *"Eu nunca coloquei na minha cabeça que eu num posso fazer nada. Eu coloco na minha cabeça que eu posso fazer tudo porque se você colocar na sua cabeça que você não vai sair desse canto aí porque se você sair desse canto aí você vai cair dentro dum buraco. Claro que você vai cair dentro do buraco, porque tá pensando o que? Coisa negativa. Você tem que ser uma pessoa otimista. Pensar as coisas com otimismo, por quê? Porque é energia, entendeu? E tudo isso eu botei na minha cabeça que tem que ser assim (EE)."*
>
> *"Graças a Deus eu sou muito feliz. Eu pensava que nunca ia ter sorte com mulher, mas sou muito feliz. Penso que sou dono de casa, ao menos faço tudo pra ser. Peço a Deus todos os dias que tenha piedade e misericórdia dos meus pecados e que eu seja um bom pai de família. Eu não peço riqueza porque a maior riqueza eu já tenho: os meus três filhos. É eu pegar minha sanfona e tocar pra as pessoas se alegrar, eu chegar diante do microfone da emissora de rádio, onde eu sei que tem milhares de pessoas me escutando, e eu tá ali fazendo aquela festa e alegrando aquela pessoa que as vezes tá até doente, com depressão, pensando que a vida não tem sentido. E a maior riqueza da minha vida é alegrar as pessoas no rádio, como já aconteceu e eles vieram me falar. Eu quero que Deus me dê força e coragem pra*

> *trabalhar e paciência pra minha mulher, pra que ela me aguente até o final que eu tiver por aqui."*
>
> *"Eu sou feliz. Não sei o que é coisa ruim porque se eu tenho Deus, eu supero todas as coisas ruins. Nunca vá esperar que alguém chegue e vá pegar no seu braço , que não vai não. Você tem que botar a mão na parede e se levantar e caminhar, mas lembre que Deus tá ali ao seu lado. Quando você tem fé nele, pode ter certeza que Ele nunca vai chegar pra te abandonar não."*

Meus encontros com Seu Veríssimo foram muito valiosos. O "estar com o outro", dar-lhe atenção e ter como retorno a honra de ouvir sua história era tão fascinante que eu nem via o tempo passar. Sempre que os relatos terminavam já era noite e no nosso último encontro foi que me demorei mesmo. Ele me apresentou sua sanfona com tanta, tanta, tanta alegria, a colocou no peito e começou a tocar e cantar com um tom de voz embargado a música Assum Preto, interpretada por Luiz Gonzaga (TEIXEIRA, GONZAGA, 1950):

> Tudo em vorta é só beleza
> Sol de Abril e a mata em frô
> Mas Assum Preto, cego dos óio
> Num vendo a luz, ai, canta de dor
> Tarvez por ignorança
> Ou mardade das pió
> Furaro os óio do Assum Preto
> Pra ele assim, ai, cantámió
> Assum Preto veve sorto
> Mas num pode avuá
> Mil vezes a sina de uma gaiola
> Desde que o céu, ai, pudesse oiá
> Assum Preto, o meu cantar
> É tão triste como o teu
> Também roubaro o meu amor
> Que era a luz, ai, dos óios meus.

Com base no relato de vida de meu informante e porque não dizer com base também em minhas próprias vivências, constatei que os principais fatores de ordem social, espacial, cultural, econômica, política e ambiental que podem ser incluídas na agenda do desenvolvimento sustentável são:

QUADRO 4 – Demandas das pessoas com deficiência a serem transversalizadas na agenda do desenvolvimento sustentável

Dimensão Ambiental	De modo geral, a sociedade não tem se apropriado da ideia de que conforme sua ação ou omissão, torna-se responsável pela manifestação da deficiência em pessoas que tem único e tão somente restrições em sua funcionalidade.
Dimensão Política	Descaso por parte dos gestores locais; Ausência de espaços democráticos para a elaboração de

	políticas públicas adequadas ao segmento; Baixa participação das próprias pessoas com deficiência na formulação de políticas públicas Os Estados e Municípios não têm aderido aos planos e políticas do Governo Federal voltadas especificamente para as pessoas com deficiência; As políticas públicas e planos de cunho universal, não têm de fato considerado as pessoas com deficiência e transversalizado as questões que lhes são inerentes como uma estratégia para inaugurar uma trajetória de desenvolvimento sustentável;
Dimensão Territorial	Ausência de acessibilidade nas vias e logradouros públicos.
Dimensão Socioeconômica	Privação dos direitos sociais; Dificuldades no acesso a bens e serviços;
Dimensão Cultural	Baixa autoestima da maioria das próprias pessoas com deficiência; Desconhecimento da sociedade acerca das demandas das pessoas com deficiência.

Fonte: Elaboração própria, 2016.

De modo geral, o conteúdo deste quadro configura um rico manancial de elementos que ultrapassam o universo de uma agenda de desenvolvimento sustentável estritamente ambiental. Nesta pesquisa, embora desenvolvida em um programa de mestrado alocado na seara das ciências ambientais, sobressai o fator humano e as carências que comprometem a sua própria subsistência.

Assim, entre os desafios da construção da sustentabilidade mais ampla, estarão a aceitação de que esta, é um processo e não algo já determinado com exatidão a ser alcançado; de que tal processo deve envolver questões além das estritamente ambientais

Decidi trabalhar com o método de histórias de vida por que vi nele a oportunidade de dar voz e valorizar os caminhos percorridos por pessoas com deficiência. O que aconteceu foi que essas pessoas também acabaram por me dar voz.

O método nos ensina que são essenciais as percepções subjetivas dos diversos envolvidos e os espaços de discussão e reflexividade entre eles. Mostra, ainda, que os próprios sujeitos com deficiência contribuem para a construção de soluções inclusivas nomeadamente, quando se abre oportunidade para tal.

A fase de transcrição, de ouvir depois, foi um momento de descobrir a riqueza das falas, dos silêncios, das reticências, daquilo que talvez não se pretendia transmitir mas que se revela portador de significações que nos aproximam da autenticidade da pesquisa.

De modo geral, Seu Veríssimo relatou-me sua história com tom de serenidade na voz. Chegou a demonstrar-se irritado quando o tema abordado era o descaso dos governos e da sociedade com o cidadão com deficiência.

O contato com o pesquisado trouxe outro elemento: as pausas. Estas foram momentos de reflexões que o pesquisado fez enquanto relembrava sua história, sua trajetória. O pesquisador não deve se deixar perturbar pelas pausas. Ficar em silêncio pode ser uma forma preciosa de permitir que um interlocutor pense um pouco mais (MARQUEZIN *et al.*, 2015).

Além do depoimento gravado, tudo foi anotado. A manutenção de um diário de campo, em uma pesquisa desta natureza, salvou, em minha memória, os detalhes que na consciência apressada pareciam irrelevantes.

Por uma questão de ética, depois de transcrito mostrei o depoimento a Seu Veríssimo para que apreciasse e pudesse alterá-lo ou ratificá-lo. O interlocutor nada modificou.

6 CONSIDERAÇÕES FINAIS: LIMITES, DESAFIOS E POSSIBILIDADES

De todos os capítulos deste estudo, ao contrário do que possa parecer, este foi o mais difícil de escrever. Ler uma, duas e até três vezes um livro denso, formular um parágrafo, escrever, reescrever, revisar os escritos, tudo me foi árduo, mas nem de longe se compara a dificuldade que sinto em falar sobre minhas vivências.

Quando criança, recordo-me que ao deslocar-me diariamente para a escola, eu sempre tropeçava nos desníveis das calçadas, no meio fio, postes, galhos de árvores e tudo o mais que estivesse pela frente. Minha mãe que me acompanhava sempre alertava "olha pra frente menina!". Eu olhava para frente e não entendia porque eu batia em tudo se eu efetivamente olhava. Era como se meu caminhar fosse a inspiração para o poema "No Meio do Caminho", de Carlos Drumond de Andrade:

> No meio do caminho tinha uma pedra
> Tinha uma pedra no meio do caminho
> Tinha uma pedra
> No meio do caminho tinha uma pedra.
> Nunca me esquecerei desse acontecimento
> Na vida de minhas retinas tão fatigadas.
> Nunca me esquecerei que no meio do caminho
> Tinha uma pedra
> Tinha uma pedra no meio do caminho
> No meio do caminho tinha uma pedra

Sempre estudei em escola regular. As dificuldades de aprendizagem eram latentes. Eu não conseguia ler o que estava no quadro, nos livros e nos cadernos. No final do semestre, quando eu e uma ou duas pessoas ficávamos em recuperação, aí sim eu assimilava algum conteúdo porque os professores acompanhavam mais de perto os alunos e ministravam as matérias sentados ao lado destes.

Na adolescência começaram as peregrinações aos oftalmologistas que não conseguiam diagnosticar minhas dificuldades de enxergar. Na ausência de uma explicação, a diretora do colégio e meus professores disseram que eu tinha o que hoje é mais conhecido como *déficit* de atenção.

Aos doze anos, no Instituto dos Cegos, em Fortaleza, capital do Estado do Ceará, um exame de angiografia detectou que eu tinha uma doença degenerativa da retina denominada de retinose pigmentar. Uma doença hereditária, sem cura até os dias atuais e que leva a cegueira total de modo inexorável. Junto à retinose, também foram detectadas a miopia, hipermetropia e a cegueira noturna.

Você tem aí uma folha de papel? É você mesmo! Procure algo em sua volta que dê para enrolar e fazer um canudo. Feche um dos olhos e olhe com o outro apenas pelo buraquinho do canudo. Ou então, dirija-se até uma porta e olhe pelo buraco da fechadura. Perceba o quão seu campo de visão se torna limitado. Pois bem [...] ser "retinosada" é assim. Agora feche os dois olhos! Ser "retinosada" também é assim!

A vida continuou como se nada tivesse acontecido. Fui criando estratégias para concluir os estudos, artimanhas para me deslocar, tomar ônibus, enfim, criei mecanismos para desvencilhar de tudo aquilo que surgia como um obstáculo físico ou atitudinal.

Dia desses me deparei com um artigo de Carlos Nelson Ferreira dos Santos (1980, p. 36), publicado na obra O Desafio da Cidade organizada por Gilberto Velho. Obviamente que o autor não estava falando de doenças na visão e de suas repercussões no psicológico de quem as possui, mas certo é que nenhuma pessoa, em meu entender, descreveu tão bem os desafios físicos e emocionais que pessoas com deficiência visual acometidas de retinose têm de enfrentar nas cidades e em seus espaços que mais parecem um campo de batalhas entre seus componentes físicos e humanos e toda a complexidade que estes comportam:

> É como se você fosse andando, muito decidido, por um caminho reto e, aos poucos, fosse percebendo que ele ia se estreitando, mudando de características e virando um beco. Aí você acabava dando de cara com uma parede. As suas opções seriam: 1) — ficar parado, olhando para o obstáculo sem entender nada, desesperado e desanimado; 2) — esmurrá-lo na esperança de derrubá-lo a socos; 3) — declarar que só continuaria a andar quando chegasse o dia certo em que todas as barreiras cairiam e todos os caminhos passariam a ser livres e sem empecilhos e consoíar-se com a idéia; finalmente, você poderia 4) — dar meia-volta, olhar na direção oposta e pensar — aqui começa tudo de novo. A última alternativa parece a mais simples. De fato não o é. Todos os fins trazem, implícito e embutido, um começo. Só que, para reconhecê-lo, é preciso dar uma virada completa com a cabeça.

Ao concluir o ensino médio, prestei vestibular para o curso de Hirrigação, no Centro Tecnológico do Ceará. Passei em segundo lugar na primeira fase e em primeiro lugar na segunda etapa. Não me identifiquei com o curso e um ano depois participei do processo seletivo para o curso de Pedagogia da Universidade Regional do Cariri, mas não obtive êxito.

Aos vinte e três anos, depois de enfrentar muitos problemas de desentendimentos no âmbito familiar, me identifiquei muito com os assuntos pertinentes a seara das Ciências Jurídicas. Prestei vestibular para Direito na Faculdade Paraíso do Ceará. Como dizem no popular passei "me arrastando", mas passei.

A identificação com o curso crescia na medida em que eu tinha de todos os dias conquistar os meus direitos enquanto a primeira aluna com deficiência visual da instituição.

Felizmente, encontrei um lugar aberto à mudanças e muito inclinado ao acolhimento de minhas necessidades.

Ao longo do curso as minhas inquietações foram transformadas em artigos científicos que me renderam algumas publicações, premiações e uma certeza: a de que eu queria seguir a carreira acadêmica. Eu questionava aos meus professores se o mestrado era difícil, se publicar em um congresso internacional era difícil, enfim eu me sentia muito insegura porque naquele momento eu ainda nem acreditava que eu tinha chegado a uma graduação mesmo enfrentando tantas dificuldades de ordem financeira e obstáculos de natureza física para chegar até a faculdade todos os dias e para completar ainda tinha de enfrentar aqueles que não acreditavam em mim.

No décimo semestre tive uma professora que me incentivou muito a participar do Mestrado em Desenvolvimento Regional Sustentável da Universidade Federal do Cariri. Eu ficava até meio sem jeito em dizer a ela que eu não queria porque eu não teria chance, mas todo dia ela vinha me dar uma dica, trazia um livro [...] até que um dia eu estava na sala dos professores e a professora Adriana Carvalho veio me parabenizar. Eu tive um susto porque não era nem meu aniversário, mas ela disse "professora Dannyele veio me contar que você vai tentar o mestrado, parabéns!". "E agora? Como é que eu digo que não quero fazer. Agora não tem jeito, vou ter que tentar".

Durante o processo seletivo, o apoio das professoras Dannyele Sampaio e Adriana foi fundamental. Quando me ocorriam dúvidas elas prontamente sanavam e quando o desânimo batia, elas me animavam. Passei em quinto lugar no processo seletivo.

Mais uma vez eu era a primeira aluna com deficiência da instituição. As aulas tiveram início em 2015, ano em que os direitos das pessoas com deficiência já estavam consolidados e em vias de efetivação. Diferentemente de quando comecei a estudar que a visão que se tinha era de que pessoas com deficiência não eram sujeitos de direitos, como bem expliquei no segundo capítulo desta pesquisa.

O primeiro ano de mestrado foi muito difícil de cursar. Me faltava acessibilidade nas dependências da instituição e tive muita dificuldade de encontrar materiais em formato acessível para que eu pudesse estudar. Foram seis meses recorrendo a professores, à coordenadores e à administradores para sensibilizá-los de que estudar era um direito que me é garantido pela Constituição.

Eu que não estava acostumada a desistir dos meus objetivos e a paralisar diante das dificuldades, me vi em uma situação totalmente nova tendo de trancar uma cadeira no

segundo semestre do mestrado porque não foi encontrada uma forma de ensinar estatística a uma pessoa com deficiência visual.

Com humildade, criatividade e boa vontade é possível ensinar qualquer assunto a uma pessoa com deficiência, mas penso que a questão central neste acontecimento não é como ensinar a uma pessoa com deficiência, mas sim como ensinar um professor a ensinar a uma pessoa com deficiência.

De um modo geral, os professores precisam entender que cada aluno é diferente, que cada um tem um ritmo e que é preciso ministrar uma mesma aula de várias formas para que o conteúdo seja compreendido por todos. Assim, não é preciso ter deficiência para ser um aluno que requer cuidados e não é preciso ter um aluno com deficiência em classe para que se conscientize de que a aula deve adotar as mais diversas abordagens e recursos pedagógicos.

Em meio aos altos e baixos, desânimos e vontade de desistir por que eu não tinha a menor condição de estudar pela falta de acesso aos livros, meu projeto de dissertação caminhava a passos lentos, mas, minha proposta ganhava cada vez mais uma pertinência junto a este programa de mestrado. Nenhuma instituição, Governo, Política pública que se pretenda sustentável o será, genuinamente, se não incluir em sua agenda de desenvolvimento as pessoas com deficiência e as questões que lhes são inerentes.

Formalizei junto a ouvidoria todas as minhas demandas e só então consegui uma reunião com todos os responsáveis pela Universidade, inclusive com a presença do atual Reitor. Após essa reunião, a Coordenadoria de Acessibilidade foi reestruturada, depois de meses trocando de coordenadores e sem saber direito qual era seu papel e suas responsabilidades junto aos alunos com deficiência. Os servidores até se cotizaram e compraram um *software* para converter os livros físicos em formato digital a fim de torná-los acessíveis. A partir da compra dessa tecnologia, finalmente meu estudo começou a ganhar corpo.

A minha condição de pessoa com deficiência foi decisiva na escolha do tema. Eu não conseguiria dissertar sobre o que eu não tenho propriedade e familiaridade. O mestrado foi importante porque foi uma oportunidade de dar cientificidade a um cotidiano invisível que perpassa a vida dos historicamente marginalizados.

Uma vez definido o tema, deparei-me com uma responsabilidade imensa. A de tocar, sentir e escrever um tema até então não explorado. A escassez de material sobre o desenvolvimento sustentável numa abordagem inclusiva, fez com que eu tivesse de garimpar materiais que servissem de reforço para construir uma visão vanguardista acerca do desenvolvimento sustentável.

Delimitado o tema, era chegada a hora da escolha do método. Nenhum dos que me foram apresentados pareceu-me um caminho seguro para que o estudo atingisse seu propósito. Lendo sobre métodos encontrei uma autora que fez uma referência a um caminho metodológico denominado de histórias de vida. Ao debruçar-me sobre as histórias de vida vi o quão era rico este método e o quanto tinha a ver com a minha vontade de dar vez e voz àqueles a quem a história calou o discurso.

A proposta inicial era ouvir os relatos de vida de três pessoas com deficiência. Após o término da coleta do primeiro relato, senti uma vontade enorme de limitar a pesquisa apenas àquele informante. Os momentos com meu interlocutor esgotavam minhas energias. Quando eu ouvia aqueles relatos eu me identificava e era como se eu tivesse revisitando um passado que antes de ser de outrem, era meu, e acontecimentos que eu queria não relembrar vinham à tona em cada encontro.

Minha formação acadêmica enraizada no paradigma cartesiano pautado na observação do mundo exterior para a produção de conhecimento científico, fez com que por diversas vezes me sentisse em um conflito ético, uma vez que eu ao estudar pessoas com deficiência, em certa medida eu analisava a mim mesma e o eu e o objeto de investigação se confundiam, se emaranhavam e devido ao método que escolhi para caminhar com o estudo, os nós éticos cada vez mais se atavam.

As aulas de métodos qualitativos foram essenciais para compreender estes nós. Fui apresentada ao movimento filosófico pós-estruturalista, que sustenta uma visão de mundo em que a percepção e a vivência que o pesquisador tem de suas experiências tornam-se fundamentais para a produção do conhecimento científico. Aos poucos a minha visão do que era um nó ético metodológico caiu por terra e o que era nó tornou-se uma linha, um fio condutor que conduzia por um caminho repleto de encontros.

Como guias desta investigação alguns questionamentos foram levantados: Quem são as pessoas com deficiência? Como a deficiência se manifesta? Quais são as bases teóricas que podem subsidiar a construção de um desenvolvimento sustentável inclusivo? Quais são os acontecimentos e as questões presentes nas histórias de vida e no universo dos sujeitos com deficiência que podem ser incluídas na pauta do desenvolvimento sustentável?

Nos tópicos a seguir apresento respostas a essas perguntas e as novas propostas de trabalho que seurgiram a partir delas.

6.1 Dimensão Existencial

Conforme o tempo, o espaço e o modo como as pessoas com deficiência se constituíram e foram constituídas modificou-se. Muito do que é ser uma pessoa com deficiência possui uma carga genética não predominante e uma carga social bastante significativa.

Para além dos paradigmas definidores de quem são as pessoas com deficiência e de como esta se manifesta, a partir dos estudos de Goffman e Becker, observei que o ser com deficiência é uma criação do imaginário social que define os padrões de maioria e desajusta, desloca para a margem todos os que não condizem com o rótulo exaltado.

Com gênese no relato de meu interlocutor e em minhas próprias vivências, constatei que a deficiência pode até ter uma carga biológica, uma carga social e uma carga que reside no olhar do outro, mas muito do que é ser pessoa com deficiência perpassa a própria visão que as próprias pessoas com deficiência têm acerca de suas restrições de funcionalidade e de como elas encaram os limites que lhes impõem, se como um fator que lhes reduz ao ostracismo ou como um fator que lhes impulsiona ao estrelato da vida em comunidade.

Este foi um ano em que nós brasileiros tivemos uma oportunidade impar. A de sediar os jogos paralímpicos Rio-2016. Sempre que ligávamos a televisão, lá estava uma pessoa cuja força de vontade de vencer era tão grande, que o grito da vitória não sucumbiam às limitações de seus corpos, corpos estes que essas pessoas dominavam com maestria em prol de seus objetivos. Era latente o fato de que a mente comandava o corpo e de que a força interior era criadora de todos os resultados a serem atingidos à sua volta.

Penso que além dos modelos médico e social, além até mesmo da terceira margem, reside uma outra dimensão do ser com deficiência. Trata-se de uma dimensão existencial, a ser trabalhada sob a égide filosófica que será desenvolvida na continuidade deste estudo por meio de um diálogo com Orison Swett Marden (1939).

6.2 Dimensão Ambiental

De modo geral, a sociedade não tem se apropriado da ideia de que conforme sua ação ou omissão se torna responsável pela manifestação da deficiência em pessoas que tem único e tão somente restrições em sua funcionalidade. Devido a esta constatação, ouso dizer que é

necessário rever o princípio da solidariedade, pedra angular da dimensão ambiental do desenvolvimento sustentável.

O princípio da solidariedade, com objetivos estritamente ambientais de preservação dos recursos naturais para que as presentes e futuras gerações possam deles usufruir, merecem um viés humanístico com contornos de alteridade. Revisitar o Princípio da solidariedade à luz do pensamento de Richard Rorty (2007), de Imanuel Lévinas (1997), de Frei Beto (2012) e de Fritjof Capra (1996), é um compromisso assumido no prosseguimento desta pesquisa.

6.3 Dimensão Política

A dimensão política do desenvolvimento sustentável diz respeito a capacidade e ao esforço empregados pela sociedade e por governos, uma vez que para implementar políticas públicas sustentáveis e inclusivas, um forte comprometimento e ações de uma série de atores interessados são necessárias.

Quando a atual Magna Carta de 1988 decidiu, por meio do legislador constituinte, que cabe a todos os entes da federação "cuidar" das pessoas com deficiência, resta claro a opção pela abordagem estadocêntrica no que é pertinente a elaboração de políticas públicas para este segmento populacional.

Nos relatos de meu informante ficou evidente o descaso por parte dos gestores locais; a ausência de espaços democráticos para a elaboração de políticas públicas adequadas ao segmento e a baixa participação das próprias pessoas com deficiência na formulação de políticas públicas.

A continuidade deste estudo irá propor o redimensionamento do papel dos atores estatais, da sociedade em geral e organizada e das próprias pessoas com deficiência e suas entidades representativas, no enfrentamento do problema público da marginalização das pessoas com deficiência, evidenciando a importância da participação democrática como condição imprescindível para a elaboração, e efetivação exitosa de políticas públicas. Assim, a abordagem multicêntrica da elaboração de políticas públicas ganhará posição de destaque.

6.4 Dimensão Territorial

A dimensão territorial propõe um dimensionamento espacial adequado onde haja equilíbrio entre as populações urbana e rural através da distribuição das atividades

econômicas e humanas bem como, a melhoria do ambiente urbano e a superação das disparidades inter-regionais. No que tange a melhoria dos espaços, para que estes atuem como uma ponte para que as pessoas com deficiência encontrem com o mundo e com os outros, necessário se faz que toda intervenção a ser realizada adote a linha do desenho universal como parâmetro.

A existência de obstáculos arquitetônicos afeta de modo mais agudo não só as populações mais carentes e menos protegidas, mas, também, os sujeitos com deficiência, cuja acessibilidade e mobilidade ao espaço urbano e aos meios de transporte são drasticamente reduzidas, dificultando ou impedindo o seu deslocamento. Neste sentido, a ausência de acessibilidade nas vias e logradouros públicos foi uma temática constante no discurso de meu informante.

Políticas públicas, leis e normas versando acerca da acessibilidade, o Brasil já possui em demasia. Todas mortas antes mesmo de "sair do papel". Faz-se necessário ampliar os horizontes. Chamar o Estado para tornar suas políticas mais enérgicas, chamar a atenção da sociedade para compreender a acessibilidade como um direito intergeracional e chamar as próprias pessoas com deficiência para ocupar os espaços e clamar para que estes se tornem acessíveis, são medidas que precisam ser cogitadas e investigadas na continuidade deste estudo.

6.5 Dimensão Socioeconômica

A dimensão socioeconômica diz respeito a um processo de desenvolvimento basilado na distribuição de renda, a fim de reduzir a distância entre os padrões de vida de abastados e não-abastados, com emprego pleno ou autônomo, qualidade de vida e acesso igualitário a bens e serviços sociais.

Com fulcro nos relatos de meu interlocutor, observei que durante toda sua vida ele experimentou a privação dos direitos sociais; e dificuldades no acesso a bens e serviços e que a só distribuição de renda pode até tirar as pessoas da pobreza econômica, mas as reduz a uma pobreza de espírito que compromete seu desenvolvimento humano.

Contemplando essas constatações, a sequência desta pesquisa irá discutir questões relativas aos direitos presentes na Convenção Sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência que interferem profundamente no processo de inclusão socioeconômica deste seguimento populacional. O direito à saúde, por exemplo, será abordado em uma perspectiva integral,

holística, sob às luzes do pensamento de Leonardo Boff (1999) e Frittjof Capra (1982). Serão estudados também os direitos à educação, ao trabalho e à cultura.

6.6 Dimensão Cultural

A dimensão cultural sugere um modelo de desenvolvimento que ressalte as tradições e a pluralidade dos povos. Todavia, o estudo da cultura não deve se restringir a uma abordagem material. É importante trabalhar o conceito de cultura a partir das óticas ideológica e comportamental da sociedade.

Nas últimas Décadas, houve grande avanço no que tange a legislação que garante direitos a grupos reiteradamente excluídos da participação social, a exemplo do segmento formado por pessoas com deficiência. Contudo, as mudanças internas não ocorrem por imposição legal, não obstante a relevância da legislação apreciando anseios da sociedade em cada momento histórico.

A baixa autoestima da maioria das próprias pessoas com deficiência e o desconhecimento da sociedade acerca das demandas das pessoas com deficiência foram uma tônica constante na história de vida de meu interlocutor.

Tendo em mente que atitudes se modificam por meio da educação e da disseminação pública de informações, que fazem parte de um longo processo, com obstáculos afetivos e cognitivos a serem superados, a partir de Erving Goffman (1988), o prolongamento desta pesquisa irá apresentar formas possíveis de romper as barreiras atitudinais, trazendo recomendações gerais para que a qualidade e o respeito sejam assegurados nas relações interpessoais onde a pessoa com deficiência se insere.

Além de aumentar a conscientização pública e o entendimento sobre as deficiências, as políticas públicas devem contribuir para despertar pertencimentos a partir do resgate da autoestima individual e coletiva das pessoas com deficiência. Sem a autoestima, o desenvolvimento humano não é possível e sem o pertencimento, não há o desenvolvimento integral da pessoa, da coletividade e da localidade a que estes pertencem. Terceiros ou até mesmo as próprias pessoas com deficiência sequestram sua autoestima e fazem de seus corpos um genuíno cativeiro de suas potencialidades. Investigar formas possíveis de trazer sua beleza e seu valor à tona, é um compromisso que me desafia.

Assim sendo, as demandas das pessoas com deficiência identificadas neste estudo irão permear as próximas pesquisas em um esforço de construir um aporte teórico que se implementado, por parte da sociedade, dos governos e dos próprios sujeitos com deficiência, poderá fortalecer relações humanas e institucionais mais justas, e políticas públicas mais equânimes.

Passei um tempo demasiado tentando concluir esta pesquisa. Eu escrevia, apagava, reescrevia e assim prossegui por uma semana sem formular um só parágrafo. Em nossa última reunião de orientação, meu orientador me interrogou porque eu queria concluir a dissertação. Eu, mais uma vez influenciada por toda uma formação escolar dentro da *matrix*, respondi "porque os manuais preconizam que deve ser feito assim". Desabafei que eu estava muito angustiada porque a única coisa que de fato eu conclui foi que "Só sei que nada sei" e que na realidade ainda restava um leque de temas para discutir. "Por que em vez de concluir você não faz considerações finais? Considere a possibilidade de novos estudos".

A maior parte das pessoas, e comigo não foi diferente, aprendeu que nesta vida tudo tem início, meio, e fim, que a gente abre um parágrafo, o desenvolve e o fecha com um ponto final, que a gente nasce, cresce, se reproduz e morre, que uma dissertação tem introdução, resultados e discussões e conclusões.

Em que pese todos os aprendizados de natureza metodológica adquiridos com esta pesquisa, o que mais me marcou e que vou levar por toda a vida é o de que a vida tem começo, meio e recomeço, que se eu colocar mais dois pontos ao lado de um único ponto, o que era final renasce e abre a possibilidade para a escrita de novas histórias e o que era morte renasce para a vida na eternidade.

REFERÊNCIAS

ABDALLA-SANTOS, N. L.. **Influências da gestão ambiental urbana sobre memória, história, patrimônio e qualidade de vida das cidades:** o caso da Galeria dos Estados, em Brasília – DF. In: IX Encontro Nacional da ECOECO, 2011, Brasília (DF). Disponível em:<http://www.ecoeco.org.br/conteudo/publicacoes/encontros/ix_en/GT2-309-177-20110620182612.pdf>. Acesso em: 28 mai. 2015.

ALVES, M. O. **Mercado, arame e Estado.** 2012. 341 f. Tese (Doutorado em Desenvolvimento Sustentável). Centro de Desenvolvimento Sustentável, Universidade de Brasília – UnB. Brasília. Disponível em:<http://repositorio.unb.br/handle/10482/11841>. Acesso em: 05 set. 2016.

ASSIS, S.; PESCE, R.; AVANCI, J. **Resiliência:** Enfatizando a proteção de adolescentes. Porto Alegre: Artmed, 2006.

ASSOCIAÇÃO NACIONAL DAS EMPRESAS DE TRANSPORTES URBANOS – NTU. **Menos de 30% das principais cidades brasileiras possuem Plano de Mobilidade Urbana.** 2015. Disponível em:<http://www.ntu.org.br/novo/NoticiaCompleta.aspx?idArea=10&idNoticia=449>. Acesso em: 09 mar. 2016.

BAHIA, Melissa Santos; SHOMMER, Paula Chies. **Inserção profissional de pessoas com deficiência nas empresas:** responsabilidades, práticas e caminhos. O & S, Salvador, v. 17, n. 54, p. 439-461, jul.-set., 2010. Disponível em:<https://portalseer.ufba.br/index.php/revistaoes/article/view/11116/8029>. Acesso em: 06 mar. 2016.

BECKER, Howard S. **Outsiders:** estudos de sociologia do desvio. 1. ed. Rio de Janeiro: Jorge Zahar, 2008.

BERSCH, Rita. **Introdução à Tecnologia Assistiva.** Porto Alegre (RS), 2013. Disponível em: <http://www.assistiva.com.br/Introducao_Tecnologia_Assistiva.pdf>. Acesso em: 15 jul. 2016.

BETTO, Frei. **Alteridade.** Projeto Revoluções. Conferências [*on line*], 2012. Disponível em:<http://www.freibetto.org/index.php/artigos/14-artigos/24-alteridade>. Acesso em: 11 jul. 2016.

BOFF, Leonardo. **Saber cuidar:** ética do humano. Rio de Janeiro: Vozes. 1999.

BOLONHINI JR, R. **Portadores de Necessidades Especiais.** 2. ed. São Paulo: Atlas, 2010.

BRANDÃO, A. **Entre a vida vivida e a vida contada:** a história de vida como material primário de investigação sociológica. Configurações, n. 3, p. 83-106, 2007. Disponível em: <http://repositorium.sdum.uminho.pt/handle/1822/9630>. Acesso em: 26 dez. 2015.

BRASIL. Presidência da República. Casa Civil. Subchefia para Assuntos Jurídicos. **Constituição da República Federativa do Brasil de 1988.** Brasília (DF), 1988. Disponível em:<https://www.planalto.gov.br/ccivil_03/constituicao/constituicao.htm>. Acesso em: 20 ago. 2015.

BRASIL. Presidência da República. Casa Civil. Subchefia para Assuntos Jurídicos. **Lei Nº 8.742, de 7 de dezembro de 1993.** Dispõe sobre a organização da Assistência Social e dá outras providências. Brasília (DF), 1993. Disponível em:<http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/leis/L8742compilado.htm>. Acesso em: 20 jun. 2016.

BRASIL. Decreto N° 5.296 de 2 de dezembro de 2004. Regulamenta as Leis nos 10.048, de 8 de novembro de 2000 e 10.098, de 19 de dezembro de 2000. **Diário Oficial da União**, Brasília (DF), 03 de dezembro de 2004. Disponível em: <http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_ato2004-2006/2004/decreto/d5296.htm>. Acesso em: 04 set. 2015.

BRASIL. Ministério das Cidades. Secretaria Nacional de Transporte e da Mobilidade Urbana – SeMob. Brasil Acessível. Programa Brasileiro de Acessibilidade. **Construindo a cidade acessível.** Brasília (DF), 2006. Disponível em:< http://www.conder.ba.gov.br/ckfinder/userfiles/files/Brasil%20Acessivel%20-%20Caderno%202.pdf>. Acesso em: 02 abr. 2016.

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. **Diário Oficial da União.** Brasília (DF), 25 ago. 2009. Disponível em: <http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_ato2007-2010/2009/decreto/d6949.htm>. Acesso em: 12 ago. 2014.

BRASIL. Conselho Nacional de Saúde. **Resolução 466 de 12 de dezembro de 2012.** Disponível em: <http://bvsms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/cns/2013/res0466_12_12_2012.html>. Acesso em 15 jan. 2016.

BRASIL. Secretaria de Desenvolvimento Regional. **I Conferência Nacional de Desenvolvimento Regional.** Brasília, jul. 2012. Disponível

em:<http://mi.gov.br/c/document_library/get_file?uuid=54bce099-503a-4076-8613-d90dd6107c79&groupId=10157>. Acesso em: 29 out. 2015.

BRASIL. Presidência da República. Casa Civil. Subchefia para Assuntos Jurídicos. **Lei Nº 13.146, de 6 de julho de 2015.** Institui a Lei Brasileira de Inclusão da Pessoa com Deficiência. Brasília (DF). 2015. Disponível em:<http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_Ato2015-2018/2015/Lei/L13146.htm>. Acesso em: 12 jan. 2016.

BRASIL. Ministério da Educação. Secretaria de Educação Continuada, Alfabetização, Diversidade e Inclusão. **A consolidação da Inclusão Escolar no Brasil 2003 a 2016.** Brasília (DF), 2016. Disponível em:< http://www.ufpb.br/cia/contents/manuais/a-consolidacao-da-inclusao-escolar-no-brasil-2003-a-2016.pdf>. Acesso em: 22 maio 2016.

BUBER, M. **Eu e tu.** Tradução de Newton Aquiles Von Zuben. São Paulo: Centauro, 1974.

CAMARGO, Ana Luiza de Brasil. **As dimensões e os desafios do desenvolvimento sustentável:** concepções, entraves e implicações à sociedade humana. Florianópolis, 2002. 197f. Dissertação (Mestrado em Engenharia de Produção). Programa de Pós-Graduação em Engenharia de Produção, Universidade Federal de São Carlos – UFSC, 2002.

CANGUILHEM, Georges. **O normal e o patológico.** 6. ed. Rio de Janeiro: Forense Universitária, 2009.

CARVALHO, Lucio; ALMEIDA, Patrícia. **Direitos humanos e pessoas com deficiência:** da exclusão à inclusão, da proteção à promoção. Revista Internacional de Direito e Cidadania, n. 12, p.77-86, fev., 2012. Disponível em:<http://docplayer.com.br/8527122-Direitos-humanos-e-pessoas-com-deficiencia-da-exclusao-a-inclusao-da-protecao-a-promocao.html>. Acesso em: 02 abr. 2015.

CASTEL, Robert. **As metamorfoses da questão social.** Petrópolis: Vozes, 1998.

CIAMPA, Antônio da Costa. Identidade. In: CODO, Wanderley; LANE, Sílvia T. M. *et al.* **Psicologia Social**: o homem em movimento. 8. ed. São Paulo: Brasiliense, 1989.

CLOSS, L.; ANTONELLO, C. S. **História de vida:** suas possibilidades para a investigação de processos de aprendizagem gerencial. Revista Eletrônica de Gestão Organizacional, v. 10, n. 1, p. 105-137. 2012. Disponível em: <http://www.spell.org.br/documentos/ver/7666>. Acesso em: 6 mar. 2016.

COHEN, R.; DUARTE, C. R. Segregação e Exclusão Socio-Espacial: a questão dos portadores de deficiência física. *In*: V Encontro Nacional da ANPUR, 6, Brasília. **Anais do V Encontro Nacional da ANPUR.** 1995. Disponível em: <http://unuhospedagem.com.br/revista/rbeur/index.php/anais/article/view/1660>. Acesso em: 06 mar. 2016

CRESPO, A. M. M. **Pessoas com Deficiência e a Construção da Cidadania.** Disponível em: <http://www.cvi.org.br/liacrespo.asp>. Acesso em: 04 fev. 2016.

DATA-SENADO,. **Condições de Vida das Pessoas com Deficiência no Brasil,** 2013. Disponível em: <http://www12.senado.gov.br/institucional/datasenado/pdf/DataSenadoPesquisaCondicoes_de_Vida_das_Pessoas_com_Deficiencia_no_Brasiln.pdf>. Acesso em: 30 nov. 2015.

DUARTE, Cristiane Rose; COHEN, Regina. **Afeto e Lugar:** a construção de uma experiência afetiva por pessoas com dificuldades de locomoção. Universidade Federal do Rio de Janeiro – UFRJ. Núcleo Pro-acesso. 2005. Disponível em:<http://www.proacesso.fau.ufrj.br/artigos/Afeto%20e%20Acesso%20-%20ACESSIBILIDADE%20NO%20COTIDIANO.pdf>. Acesso em: 29 out. 2015.

DUARTE, R. **Pesquisa qualitativa:** reflexões sobre o trabalho de campo. Cadernos de Pesquisa, n. 115, p. 139-154, mar. 2002. Disponível em: <http://unisc.br/portal/upload/com_arquivo/pesquisa_qualitativa_reflexoes_sobre_o_trabalho_de_campo.pdf>. Acesso em: 28 jan. 2016.

FARIAS, N.; BUCHALLA, C. M. **A classificação internacional de funcionalidade, incapacidade e saúde da organização mundial da saúde:** conceitos, usos e perspectivas. Revista Brasileira de Epidemiologia, São Paulo, v. 8, n. 2, p.187-193, jun. 2005. Disponível em: <http://www.scielosp.org/pdf/rbepid/v8n2/11.pdf>. Acesso em: 23 jul. 2015.

FERNANDES, M. E. História de vida: dos desafios de sua utilização. **Revista Hospitalidade**. São Paulo, v. 7, n. 1, p. 15-31, jan.-jun. 2010. Disponível em:<http://www.revhosp.org/ojs/index.php/hospitalidade/article/viewFile/292/320>. Acesso 28 dez. 2015.

FOUCAULT, Michel. **Microfísica do poder.** Rio de Janeiro: Edições Graal, 1986.

GADOTTI, M.. **Educar para a sustentabilidade**: uma contribuição à década da Educação para o Desenvolvimento Sustentável. São Paulo: Editora e Livraria Instituto Paulo Freire, 2008.

GASPARINI, E. L. P. **O Divórcio Entre a Ciência e a Religião.** Revista Brasileira de História das Religiões. Maringá, v. 3, n. 9, jan. 2011. Disponível em: <http://www.dhi.uem.br/gtreligiao/pdf8/ST1/016%20%20Eraldo%20Luis%20Pagani%20Gasparini.pdf >. Acesso em: 12 ago. 2015.

GIL, A. C. **Métodos e Técnicas de Pesquisa Social.** 6. ed. São Paulo: Atlas, 2008.

GOFFMAN, Erving. **Estigma:** notas sobre a manipulação da identidade deteriorada. 4. ed. Rio de Janeiro: LCT, 1988.

GUGEL, M. A.. **A pessoa com deficiência e sua relação com a história da humanidade**. 2008. Ampid – Associação Nacional dos Membros do Ministério Público de Defesa dos Direitos dos Idosos e Pessoas com Deficiência. Disponível em: <http://www.ampid.org.br/ampid/Artigos/PD_Historia.php>. Acesso em: 06 fev. 2016.

IBGE. Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística. **Cartilha do Censo 2010 – Pessoas com deficiência.** Brasília (DF), 2012a. Disponível em: <http://www.pessoacomdeficiencia.gov.br/app/sites/default/files/publicacoes/cartilha-censo-2010-pessoas-com-deficienciareduzido.pdf> Acesso em: 10 jul. 2015.

IBGE. Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística. **Dados de Pessoas com Deficiência:** Ceará e Municípios. 2010. Disponível em:< http://www.portalinclusivo.ce.gov.br/phocadownload/publicacoesdeficiente/ibgedadospessoacomdeficienciacearaemunicipios.pdf>. Acesso em: 10 jan. 2016.

IBGE. Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística. **Histórico de Juazeiro do Norte – Ceará**, 2015. Disponível em: <http://www.cidades.ibge.gov.br/painel/historico.php?lang=&codmun=230730&search=ceara|juazeiro-do-norte|infograficos:-historico>. Acesso em: 22 jan. 2016.

IBGE. Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística. **Indicadores de Desenvolvimento Sustentável**, 2012b. Disponível em:<ftp://geoftp.ibge.gov.br/documentos/recursos_naturais/indicadores_desenvolvimento_sustentavel/2012/ids2012.pdf>. Acesso em: 06 jan. 2015.

IPECE. Instituto de Pesquisa e Estratégia Econômica do Ceará. **Ceará em Mapas:** Demografia. Fortaleza, 2012. Disponível em: <http://www2.ipece.ce.gov.br/atlas/capitulo2/21.htm>. Acesso em: 15 ago. 2016.

LÉVINAS, Emmanuel. **Entre Nós:** Ensaios Sobre a Alteridade. Rio de Janeiro: Vozes, 1997.

MARQUEZIN, Daniela Maria Santos Serrano *et al*. **Expressividade da fala de executivos:** análise de aspectos perceptivos e acústicos da dinâmica vocal. CoDAS, v. 27, n. 2, p. 160-169, 2015. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/codas/v27n2/pt_2317-1782-codas-27-02-00160.pdf>. Acesso em: 22 maio 2016.

MATTIOLI, N. **Including Disability into Development Cooperation.Analysis of Initiatives by National and International Donors.** Instituto Complutense de Estudios Internacionales, Universidad Complutense de Madrid. Campus de Somosaguas, 2008, Madrid, Spain. Disponível em: <https://www.ucm.es/data/cont/docs/430-2013-10-27-PP03-08.pdf>. Acesso em 19 ago. 2015.

MAZZOTTA, M. J. da S.; D'ANTINO, Maria Eloísa Famá. **Inclusão social de pessoas com deficiências e necessidades especiais:** cultura, educação e lazer. Saúde Soc., São Paulo, v. 20, n. 2, p. 377-389, jun. 2011. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/sausoc/v20n2/10.pdf>. Acesso em: 29 jul. 2015.

MAZZOTTA, M. J. S. **Educação especial no Brasil**: história e políticas públicas. São Paulo: Cortez, 1996.

OLIVEIRA, K. D.; ALMEIDA, K. L.; BARBOSA, T. L. **Amostragens probabilística e não probabilística:** técnicas e aplicações na determinação de amostras. 2012. Disponível em: <http://files.wendelandrade.webnode.com.br/2000001748128682224/Amostragens%20probbil%C3%ADstica%20e%20n%C3%A3o%20probabil%C3%ADsticas.t%C3%A9cnicas%20%20aplica%C3%A7%C3%B5es%20na%20determina%C3%A7%C3%A3o%20de%20amostas.2012.1.doc.> Acesso em: 6 mar. 2016.

OLIVEIRA, T. M. V. **Amostragem não Probabilística:** adequação de situações para uso e Limitações de amostras por Conveniência, Julgamento e Quotas. Administração *OnLine*, v. 2, n. 3, 2001. Disponível em: <http://www.fecap.br/adm_online/art23/tania2.htm>. Acesso em: 16 jan. 2016.

OMOTE, S. **A integração do deficiente: um pseudo-problema científico.** Temas em Psicologia, Ribeirão Preto, v. 3, n. 2, p. 55-62, ago. 1995. Disponível em: <http://pepsic.bvsalud.org/pdf/tp/v3n2/v3n2a07.pdf>. Acesso em: 04 jan. 2015.

OMS. Organização Mundial da Saúde. **Relatório mundial sobre a deficiência**. Tradução Lexicus Serviços Linguísticos. São Paulo, 2012, 334 p. Disponível em: <http://whqlibdoc.who.int/publications/2011/9788564047020_por.pdf> Acesso em: 25 nov. 14.

OMS. Organização Mundial de Saúde. **Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde.** Lisboa, 2004. Disponível em: <http://www.inr.pt/uploads/docs/cif/CIF_port_%202004.pdf>. Acesso em 06 mar. 2016

PAMPHILON, B. **The zoom model:** a dynamic framework for the analysis of life histories. QualitativeInquiry, v. 5, n. 3, p. 393-410, 1999. Disponível em:<http://qix.sagepub.com.ez11.periodicos.capes.gov.br/content/5/3/393.full.pdf+h ml>. Acesso em: 17 dez. 2015.

RIBEIRO, F. A. M. de C. **O que esperar da Reunião da ONU sobre deficiência e desenvolvimento.** Pauta Inclusiva. Brasília, n. 8, p. 4, 2013. Disponível em: <http://www.pessoacomdeficiencia.gov.br/app/sites/default/files/arquivos/%5Bfield_generico_imagens-filefield-description%5D_48.pdf>. Acesso em: 15 ago. 2015.

RIO + 20. Conferência das Nações Unidas sobre Desenvolvimento Sustentável, 2012, Rio de Janeiro. Declaração final da conferência das nações unidas sobre desenvolvimento sustentável (RIO + 20). **O futuro que queremos**. 55 p. Disponível em:<http://www.apambiente.pt/_zdata/Politicas/DesenvolvimentoSustentavel/2012_Declaracao Rio.pdf>. Acesso em: 28 dez. 2015

RORTY, Richard. **Contingência, ironia e solidariedade.** São Paulo: Martins, 2007.

SABINO, Fernando. **O Encontro Marcado.** Rio de Janeiro: Recorde, 1981.

SACHS, I. Estratégias de transição para o século XXI. *In:* BURSZTYN, Marcel. **Para pensar o desenvolvimento sustentável**. Editora Brasiliense, 1993.

SACHS, I. **Caminhos para o desenvolvimento sustentável**. Rio de Janeiro: Garamond, 2002.

SACHS, I. **Desenvolvimento:** includente, sustentável, sustentado. Rio de Janeiro: Garamond, 2008.

SANTOS, Carlos Nelson Ferreira dos. **Como e quando pode um arquiteto virar antropólogo?** In: VELHO, Gilberto *et al.* O Desafio da Cidade. Rio de Janeiro: Editora Campus Ltda., 1980.

SANTOS, W. R. dos. **Pessoas com deficiência: nossa maior minoria.** Physis – Revista de Saúde Coletiva, Rio de Janeiro, v. 18, n. 3, p.501-510, set. 2008. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/physis/v18n3/v18n3a08.pdf>. Acesso em: 28 mar. 2015.

SCHUTZ, Alfred. **Fenomenologia e Relações Sociais.** Rio de Janeiro: Zahar Editores, 1979.

SILVA, L. M. da. **O estranhamento causado pela deficiência:** preconceito e experiência. Revista Brasileira de Educação, Rio de Janeiro, v. 11, n. 33, p. 424-434, set.-dez., 2006. Disponível em:<http://www.scielo.br/pdf/rbedu/v11n33/a04v1133.pdf>. Acesso em: 10 jan. 2016.

SILVA, Aline Pacheco *et al.* **"Conte-me sua história":** reflexões sobre o método de História de Vida. Mosaico: estudos em psicologia, v. 1, n. 1, p. 25-35, 2007. Disponível em:<http://www.fafich.ufmg.br>. Acesso: 10 jun. 2016.

SLIKER, Henri-Jacques. Nova percepção do corpo enfermo. *In*: CORBIN, Alain; COURTINE, Jean-Jacques; VIGARELLO, Georges. **História do Corpo**. 3. ed. Petrópolis: Editora Vozes, 2009.

SPINDOLA, Thelma; SANTOS, Rosângela da Silva. **Trabalhando com a história de vida:** percalços de uma pesquisa(dora?). Rev Esc Enferm USP, v. 37, n. 2, p. 119-126, 2003. Disponível em:<http://www.scielo.br/pdf/reeusp/v37n2/14.pdf>. Acesso em: 10 ago. 2016.

TEIXEIRA, E. B. **A análise de dados na pesquisa científica:** importância e desafios em estudos organizacionais. Desenvolvimento em Questão, v. 1, n. 2, p. 177-201, 2003. Disponível em: <http://www.spell.org.br/documentos/ver/20204/a-analise-de-dados-na-pesquisa-cientifica--importancia-e-desafios-em-estudos-organizacionais/i/pt-br>. Acesso em: 18 jan. 2016.

TEIXEIRA, Humberto; GONZAGA, Luiz. **Assum Preto** [música]. Gravadora RCA Victor, 1950.

TREVISAN, Lauro. **A fé que remove montanhas.** 1. ed. Lisboa: Dinalivro, 2003.