

Universidade de Brasília
Faculdade de Ciências da Saúde
Departamento de Saúde Coletiva

Produto 3

Produto 03: Material didático para a atualização e o alinhamento sobre validações científicas e a temática da deficiência para os entes públicos e para equipes de validação.

Brasília, dezembro de 2017.

Equipe coordenadora:

Ms. Daniela da Silva Rodrigues – Faculdade de Ceilândia (FCE)/UnB

Dr. Edgar Merchan-Hamann – Departamento de Saúde Coletiva (DSC)/UnB

Dr. Éverton Luís Pereira – Departamento de Saúde Coletiva (DSC)/UnB

Dr. Gladston Luiz da Silva – Instituto de Ciências Exatas (IE)/UnB

Dr. Heleno Rodrigues Corrêa – Departamento de Saúde Coletiva (DSC)/UnB

Dra. Livia Barbosa Pereira – Departamento de Serviço Social (SER)/UnB

Consultores:

Dra. Ana Rita de Paula – Doutora em Psicologia. Especialista em deficiência

Eng. William Rosa – Especialista em manuseio de banco de dados

Apresentação

Este documento visa apresentar o terceiro produto (Produto 03) da Carta Acordo firmada entre a Secretaria Nacional dos Direitos da Pessoa com Deficiência (SNDPD) do Ministério dos Direitos Humanos (MDH), a Organização dos Estados Ibero-Americanos (OEI), a Fundação de Empreendimentos Científicos e Tecnológicos (FINATEC) e a Universidade de Brasília (UnB). O objetivo do produto é produzir “Material didático para a atualização e o alinhamento sobre validações científicas e a temática da deficiência para os entes públicos e para equipes de validação”.

O produto completa um conjunto de documentos técnicos que visam instrumentalizar gestores públicos sobre o processo de validação de instrumentos científicos para deficiência, especificamente neste caso o Índice de Funcionalidade Brasileiro (IFBr). Ele busca, a partir de um conjunto de artigos técnico-científicos, auxiliar os gestores na construção de olhares diferenciados sobre a deficiência e sobre sua avaliação, com vistas a possibilitar reflexões coletivas e compassadas sobre conceitos e/ou processos históricos que irão influenciar os processos de validação do IFBr.

Cabe lembrar a forma como este produto foi pensado no escopo geral do processo de validação. Ele seria mais um dos documentos técnicos a serem disponibilizados para os gestores públicos – mas também para a sociedade em geral, como movimentos sociais, universidades, serviços, etc. – para auxiliar no alinhamento teórico conceitual sobre a temática da deficiência. No projeto alvo da carta acordo, o produto está inserido em uma fase de “pré-validação”, ou seja, um movimento anterior a entrada em campo e que poderá ser importante como forma de sensibilização quanto aos processos de validação.

Visto que poderá ser utilizado também como uma forma de divulgação de reflexões científicas em nível mais geral, ele foi pensado de modo a agregar pesquisadores especialistas na temática em diferentes áreas do conhecimento. Essa estratégia foi utilizada para que a discussão pudesse ultrapassar os muros do poder público e/ou da universidade e para fazer com que diferentes atores importantes



fizessem parte na construção de reflexões sobre a temática da deficiência e sua instrumentalização na validação do Índice de Funcionalidade Brasileiro (IFBr).

Cabe destacar que um processo de validação de um instrumento envolve também a aceitação social e cultural. Congregar pesquisadores, socializar o conhecimento, buscar parceiros em nível institucional e em diferentes esferas (governo, universidades, sociedade civil) é estratégico para envolver diferentes atores e promover, assim, um amplo debate sobre a importância de um instrumento como o IFBr. A produção aqui apresentada apresenta também este desafio – o de produzir e socializar conhecimento para contribuir com a aceitação do IFBr e de sua validação em nível nacional e internacional.

A proposta pensada pela **equipa** da Universidade de Brasília (UnB) é de que as reflexões aqui apresentadas possam virar um livro a ser disponibilizado de maneira digital e impressa. Algumas discussões ainda podem ser incorporadas, haja vista a forma como o processo de validação vem caminhando em nível federal. Cabe destacar que a produção visa a divulgação dos avanços das políticas públicas para pessoas com deficiência no Brasil e os desafios inerentes da avaliação da deficiência no contexto nacional.

Conforme poderá ser verificado em anexo, o livro está dividido **em seis (06) capítulos, além de uma introdução**. Os capítulos versam sobre temas de interesse dos processos de validação do Índice de Funcionalidade Brasileiro.

O capítulo 1 intitulado “O conceito de Deficiência”, escrito por Ana Rita de Paula, apresenta o conceito de deficiência como complexo e multidimensional. A autora parte da perspectiva fenomenológica, imbricando a discussão sobre deficiência em diferentes âmbitos. Segundo Ana Rita, a deficiência deixou de ser um atributo da pessoa e se tornou alvo de avaliações sobre o seu significado.

Seu ponto de partida é a ideia do corpo visto como uma categoria histórica, se no passado a deficiência era alvo de interpretações metafísicas, vista no âmbito do divino, na atualidade se compreende o corpo e a deficiência como uma das expressões da diversidade humana e não mais como infortúnio individual. Para a autora, o corpo humano abriga um sujeito psíquico, social e histórico. Neste sentido, exige vários saberes e diferentes abordagens pois a deficiência é um fenômeno humano cuja totalidade é impossível de ser abarcada. O texto apresenta uma historiografia da deficiência por períodos paradigmáticos. Desde a Antiguidade existe uma concepção



de que o corpo deficiente não é humano. Na era cristã a noção de humanidade das pessoas com deficiência é reconhecida pelo prisma religioso e as pessoas se tornam alvo da caridade. Ainda hoje há instituições filantrópicas, especialmente no Brasil, que são dedicadas ao cuidado de **peças deficientes**. De igual modo, a Idade das Luzes viu nascer a razão e a atenção às pessoas deficientes foi revestida de Ciência mas permanecia o construto social de que a deficiência era decorrência de doença e infortúnio. Acrescido a este discurso, as ideias eugenistas ganharam força no século XX e ainda permanecem no imaginário quando se reflete acerca da deficiência, especialmente na modernidade com o capitalismo que valoriza a não — produtividade de pessoas deficientes de forma negativa. Por outro lado, a deficiência sendo concebida como consequência de doença e de acidente de trabalho impulsiona os trabalhadores a reivindicarem mudanças sociais e políticas. Embora o discurso biomédico não mais seja o discurso dominante nos dias de hoje, ainda é possível verificar suas premissas em diversas iniciativas relacionadas à deficiência e a autora destaca o desenvolvimentismo, que é um modelo pedagógico de correção pela educação fisioterápica e neuroestimulante, que avalia o grau de inteligência e funcionalidade física, tendência que reforça o saber biomédico. Isto é, a deficiência enquanto fenômeno continua atrelada a noções biomédicas e o corpo deficiente é considerado uma expressão “danificada” do organismo. Logo o saber/poder médico busca “corrigir” corpos deficientes em espaços de segregação espacial e social mantidos por instituições filantrópicas, mantendo a noção de “normalidade” excluída da possibilidade de incluir as pessoas deficientes. O século XX conhece um período onde há um reconhecimento maior dos direitos de minorias, e a deficiência finalmente adentra no campo dos direitos humanos. O Brasil desenvolve ações de proteção à pessoa com deficiência nomeadamente através de agentes sociais e ONG’s, além da luta política dos familiares e amigos de pessoas com deficiência, criando os espaços necessários com pouca participação do poder político.

Os espaços institucionais existentes eram marcados pelo signo da custódia, do isolamento das pessoas do convívio social. Novos paradigmas de cuidado surgem e a deficiência passa a ser um tema científico, de estudo. Invariavelmente tais estudos se dedicam a contar a trajetória dos movimentos sociais em torno da deficiência que desemboca no Modelo Social da Deficiência, cujo discurso é construído por pessoas com deficiência e com conhecimento universitário. O **modelo social da deficiência** e



apresentado como uma contra-hegemonia ao discurso biomédico e se junta ao modelo educacional, psicossocial e modelo marxista dentre outros citados pela autora. Contudo é a contradição e a ideia de construção coletiva acerca do atendimento das necessidades de pessoas com deficiência que permitem o aprofundamento no entendimento do que é deficiência, compreensão ofertada pelo modelo social. Isto é, há países desenvolvidos que possuem estratégias de suporte e garantem a acessibilidade de todos e há países mais pobres onde a sobrevivência ainda não está garantida para todos. Assim, o discurso social apresenta robustez e consistência por se apoiar em dois pilares: compreende o preconceito em torno da deficiência como a origem das desvantagens sociais que as pessoas deficientes possuem e consideram que são as causas sociais tais como pobreza e desigualdade econômica, que escamoteiam um sistema que vê a disfuncionalidade como desviante e anormal pois oculta as determinações sociohistóricas que estão na fonte destes problemas. Uma das maiores conquistas do modelo social reside no reconhecimento social com espaço de fala das pessoas deficientes para tratarem de questões que lhes **concerne** retirando a representação de médicos e familiares.

No século XXI a pessoa com deficiência ganha uma nova representação social: a de consumidor de produtos capazes de modificar o meio ambiente no esteio de um discurso fisiátrico e no escopo da interpretação da deficiência como fenômeno relacional no qual os problemas podem ser resolvidos uma vez retiradas as barreiras arquitetônicas, surgindo com mais vigor o propósito da inclusão social no modelo social. As políticas públicas brasileiras avançam progressivamente a uma maior organização nacional para além da adaptação dos espaços. Este avanço é destacado pela autora como proveniente do movimento social das pessoas com deficiência e se traduzem em leis e decretos que instrumentalizam meios de defesa de direitos e conseqüentemente alteram a noção de deficiência para uma condição humana, tal como a feminina ou a étnica racial, sendo injustificada a restrição de participação social.

O segundo capítulo (Capítulo 2) intitulado A concepção sobre deficiência nas políticas públicas no Brasil: revisão histórica, também de autoria de Ana Rita de Paula, faz um resgate histórico da Constituição **da** Legislações Brasileiras destinadas às pessoas com deficiência. No Brasil, houve forte mobilização dos movimentos sociais, durante a década de 1970 e 1980, de forma a lutar pelo reconhecimento do



status de cidadão deste público. A autora também desenvolve suas reflexões demonstrando como o conceito de deficiência foi sendo alterado nas leis brasileiras em cada período histórico.

Inicialmente na década de 1970 as políticas destinadas **as** pessoas com deficiência eram de caráter especial e acabavam promovendo medidas segregatórias ao invés de universais. A década de 1980 foi fundamental para construção e organização do movimento das pessoas com deficiência para a luta do reconhecimento da cidadania, da autonomia, e da plena participação na sociedade. A força deste movimento social foi sendo produzida, principalmente, com a participação no processo Constituinte que levou **a** construção da Constituição Federal de 1988. As reivindicações tanto no campo da saúde, da assistência social, do trabalho, da educação, entre outras, foram contempladas.

A década de 1990 foi determinante para implementação de várias políticas. A exemplo tem-se o Sistema Único de Saúde, garantindo saúde universal; o Estatuto da Criança e do Adolescente, promovendo educação inclusiva; e a Política de Assistência com a garantia da habilitação e reabilitação e a instituição de um salário mínimo **a** pessoa idosa ou deficiente que não possua meios de manutenção da vida em condições dignas.

As legislações construídas no Brasil têm como objetivo assegurar a Proteção Social das pessoas com deficiência rompendo com a lógica assistencialista existente pré-Constituição de 1988. O país vem sendo reconhecido internacionalmente como vanguardista pelas abrangências de suas políticas **p**úblicas referentes **a** deficiência, sendo o maior em legislações em todo território americano.

A contribuição que a Convenção sobre os Direitos das pessoas com Deficiência trouxe para o país colaborou para modificações no conceito de deficiência, fazendo com que as barreiras sociais passassem a ser consideradas como responsáveis pela restrição de participação social. Tal definição traz uma dimensão psicossocial da deficiência que reflete na construção das políticas públicas. Assim, as legislações que asseguram bens e serviços a pessoas com deficiência vem sendo organizadas de forma a assegurar uma educação inclusiva, acesso ao mercado de trabalho e a participação social em par de igualdade. Sendo respaldadas, atualmente, pelo Estatuto da Pessoa com Deficiência ou Lei Brasileira de Inclusão (Lei nº 13.146/2015).



Já no Capítulo 03, Os desafios para a construção do modelo único de avaliação da deficiência, de autoria de Livia Barbosa e Éverton Luís Pereira, apresenta o quão desafiador determinar o que é deficiência. Os autores argumentam que com a publicação da Lei Brasileira de Inclusão (LBI), o Estado brasileiro assumiu a responsabilidade de construir um Modelo Único de Avaliação da Deficiência (MU) que irá identificar pessoas com deficiência para fins da proteção social disponibilizada por todas as 23 políticas específicas existentes no país. O MU começa a ser construído em 2017 por meio da validação do Índice de Funcionalidade Brasileiro (IFBr) por cada uma dessas políticas.

A LBI reproduz o conceito da Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência, onde deficiência é a restrição de participação sofrida por pessoas com impedimentos em ambientes com barreiras. Nesse cenário, as disputas emergem e coloca-se o desafio político e democrático de garantir que a produção da deficiência pelo Estado, ainda que controversa, atenda ao protagonismo das pessoas com deficiência e siga de encontro ao chamado modelo social do qual o conceito da Convenção é tributário.

O Capítulo 04, Avaliação da deficiência na política de assistência: a experiência do BPC, de Miguel Abud Marcelino tem como objetivo desenvolver a respeito da avaliação biopsicossocial da deficiência, tendo como base a aplicação do instrumento utilizado na concessão do Benefício de Prestação Continuada – BPC, benefício este instituído pela Lei Orgânica de Assistência Social (Lei nº 8.742/1993) e administrado pelo Instituto Nacional do Seguro Social - INSS. O autor divide o capítulo em quatro partes a fim de demonstrar o processo de compreensão da deficiência, o desenvolvimento dos instrumentos de avaliação e sua aplicabilidade a política social. A última parte do capítulo se subdivide em oito momentos para demonstrar o processo de avaliação da pessoa com deficiência requerente do BPC.

Ao iniciar o capítulo o autor desenvolve sobre “a construção do modelo em uma perspectiva histórica”. Miguel Abud apresenta o caminho percorrido pela avaliação da pessoa com deficiência no que se refere ao BPC. Desde a avaliação realizada com base no modelo biomédico instituído pela Classificação Internacional de Deficiências, Incapacidades e Desvantagens - CIDID que se baseava nos conceitos de incapacidade para vida independente e trabalho até a instituição da Classificação



Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde – CIF, em 2001, que contribuiu para o processo de reflexão dos critérios de acesso ao benefício.

O autor faz um resgate das alterações na LOAS que buscavam apropriar o conceito de deficiência trazidos pela Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência e pela CIF. Aponta também o debate trazido junto com a instituição do Decreto nº 6.214/2007 que contribuiu para a discussão de implantação de um Modelo Único de Avaliação da Deficiência. Miguel sugere que para elaborar um modelo de avaliação como este se deve considerar também outras experiências, como a da avaliação biopsicossocial para acesso ao BPC.

A segunda parte do capítulo, intitulada “*As versões dos instrumentos de avaliação*” tem como objetivo apresentar as mudanças já realizadas no modelo biopsicossocial para concessão do BPC que se encontra atualmente em sua terceira versão. A primeira versão tinha como definidor a concepção de vida independente e trabalho e a concessão era baseada no grau de incapacidade. A segunda versão, de 2011, adicionou o corte de dois anos para avaliação de impedimentos de longo prazo. E por fim, a terceira versão, de 2015, exclui a terminologia impedimento, substituindo-a para “alterações em funções e/ou estruturas do corpo”, a fim de propor uma compreensão ampla da deficiência.

A terceira parte do capítulo “*Definições que norteiam o atual processo de avaliação biopsicossocial para acesso ao benefício*”, o autor traz as definições que atualmente são utilizadas para o acesso ao benefício. São elas: pessoas com deficiência, impedimento de longo prazo, avaliação da deficiência e do grau de impedimento.

A quarta parte “*a avaliação biopsicossocial de pessoas com deficiência para acesso ao BPC*”, Miguel apresenta como é feita a avaliação biopsicossocial da deficiência para acesso ao benefício. Sendo essa considerada auto instrutiva, com perguntas retiradas da CIF ou proposta pelos profissionais responsáveis pela avaliação de todo Brasil que participaram da capacitação que ocorreu entre 2012 e 2014.

A quarta parte do capítulo é subdividida em oito momentos em que o autor busca apresentar as partes que constituem a avaliação biopsicossocial. Primeiramente é colocado a identificação do usuário que é realizada pelo Cadastro Único. Em segundo é realizada a Avaliação Social feita pelo Assistente Social a fim de avaliar



Fatores ambientais e Atividades e Participação. Em terceiro, é realizada avaliação médica das funções do corpo e suas alterações pelos Peritos Médicos.

No quarto momento, o autor apresenta como é avaliado Atividades e Participação tanto nas Avaliações Social como Médicas. Ele justifica que a avaliação **era para** ser realizada em conjunto, mas não ocorre por sobrecarga de trabalho nas agendas dos profissionais. Sendo assim, tais definições são avaliadas separadamente pelos profissionais.

No quinto momento o autor **faz um movimento de demonstrar** a atribuição determinada aos qualificadores dos domínio e componentes do instrumento, atribuindo seus valores e definição das médias. Em sexto, o autor apresenta como se chega ao resultado da avaliação referente a Fatores ambientais, Atividades e Participação, Funções do corpo **que resultam no preenchimento ou não dos requisitos** que também está associado a renda per **capta** de $\frac{1}{4}$ do salário mínimo.

Em sétimo, é colocado que as causas da deficiência são **levantas** durante a avaliação médica, mas de forma meramente estatística. **O** oitavo momento dessa subdivisão, os aspectos relacionados sobre questões de risco são colocados como importantes, **sendo encaminhadas** para os Centro de Referência da Assistência Social para acompanhamento.

O autor conclui que os instrumentos já desenvolvidos precisam de aprimoramento, mas são referência para a implantação do Modelo Único. **Tendo como vista o instrumento do BPC que muito tem a contribuir, devendo estar alinhado a implantação de um novo modelo de forma a garantir avanços e não retrocesso.**

O capítulo 05 foi desenvolvido por Ana Cristina Franzoi e Denise Rodrigues Xerez (duas das criadoras do Instrumento) e tem como título Índice de Funcionalidade Brasileiro – IF-Br: Instrumento de Classificação do Grau de Funcionalidade de Pessoas com Deficiência para Cidadãos Brasileiros. Segundo as autoras avaliar as **incapacidades** complexo, mas necessário uma vez que o desafio está posto como uma demanda mundial, a despeito das diferenças das condições de vida das pessoas com deficiência. Assim é imprescindível um instrumento capaz de identificar quem são essas pessoas. Neste sentido foi criada a exigência legal através do **decreto 8954/ 20** de haver um **modelo único brasileiro** de classificação e valoração das deficiências. O IFBr é um documento oficial de classificação e afere o grau de funcionalidade da pessoa com base na CIF – Classificação Internacional de



Funcionalidade que considera o modelo social e se apoia na MIF- Medida de **Independência** Funcional para avaliar os resultados.

As autoras informam que o instrumento passou por duas fases: a primeira foi a coleta de insumos com o uso de indicadores socioeconômicos produzidos pelo governo brasileiro e foi realizada com pesquisa qualitativa utilizando grupos focais com pessoas com deficiência. A segunda etapa desenvolveu o instrumento a partir do contato em reuniões com especialistas.

Foram definidos eixos centrais na avaliação do instrumento, além da definição das atividades e participações, tais como ser um instrumento único de aplicação para todos os tipos de deficiência e focado na pessoa, não no seu diagnóstico ou deficiência, utilização do método linguístico de Fuzzy, elaboração do instrumento para crianças e jovens, de uma ficha de identificação e um questionário socioeconômico.

Um manual foi elaborado para descrever o processo e as autoras justificam o uso do modelo linguístico Fuzzy, pois este oferta a possibilidade de lidar com a imprecisão e a subjetividade, respeitando a complexidade de uma questão de análise, por descrever uma condição e a partir da mesma, oferecer um meio de alcançar conclusões. Assim, foram propostas três condições, considerando os tipos de deficiência, a saber: deficiências de tipo auditiva- intelectual-cognitiva e/ou mental, motora e visual.

A primeira condição determina os domínios que terão mais peso para cada grupo de funcionalidade. O critério é útil por somar as pequenas necessidades em vários aspectos da funcionalidade e apontar uma grande dificuldade a partir de poucos aspectos.

A segunda condição diz respeito a temas emblemáticos que concernem de forma particular cada tipo de deficiência.

A condição terceira aponta que a necessidade de um cuidador, o auxílio de terceiro, define a incapacidade não obstante a diferença entre as deficiências.

O instrumento para crianças e jovens considerou as faixas etárias. No questionário socioeconômico se privilegiou os seguintes dados: demografia, educação, mercado de trabalho, renda e infraestrutura a partir de perguntas adaptadas da PNAD - Pesquisa Nacional por Amostra de Domicílio e PME – Pesquisa Mensal de Emprego.



As autoras apresentam as balizas para as pontuações das avaliações nas quais a totalidade do IFBr é variante entre 25 (pior) e 100 (melhor) nos adultos. Para as crianças, consideradas naturalmente dependentes, a valoração máxima não alcança a totalidade de 100.

O Capítulo 06, Condicionantes e requisitos estruturais para a pesquisa Epidemiológica sobre Deficiência, de autoria de Heleno Rodrigues Corrêa Filho, discute os fundamentos da pesquisa epidemiológica sobre Pessoas com Deficiência (PcDs). O texto estabelece como referência as fontes conceituais fundamentais para formular projetos na área e situa quais são as fontes sociais que informam problemas a serem resolvidos e superados considerando as fronteiras atuais do conhecimento. Além disso, descreve pressupostos éticos sobre a pesquisa clínica e social com PcDs e destaca dentre os vários tipos de delineamento epidemiológico a necessidade atual de conduzir Estudos de Aprimoramento Diagnóstico sobre a capacidade, acurácia e efetividade dos métodos empregados para avaliar deficiências e seu atributo de gravidade. Conclui apresentando a proposta de que o estágio atual da arte de validar instrumentos para a pesquisa epidemiológica com PcDs seja voltado para um dos aspectos gerais da validação envolvendo métodos próprios para realizar estudos de aprimoramento diagnóstico sobre capacidade instrumental, acurácia e efetividade.

Também de autoria de Heleno Rodrigues Corrêa Filho, o Capítulo 07, Pesquisa Epidemiológica sobre Deficiência, analisa parcialmente as opções para cálculos amostrais de proporções e suas respectivas opções de delineamento de pesquisa considerando não realizar pesquisa quantitativa em caso de políticas de público alvo reduzido. Também, analisa a composição de fases qualitativas e quantitativas e propõe escolha de estratégias de divisão de responsabilidades entre instituições participantes e promotoras de validação. O capítulo conclui por apontar com base na validação do IFBRA quais seriam os domínios com possibilidades de mudanças aditivas ou totais, quais quesitos teriam preferência para serem reescritos e testados, e chama atenção especial para a manutenção de formato padronizado de dados dos registros em computador que deverão ser compartilhados. O texto também tem uma proposta para que os núcleos validadores estabeleçam um conjunto único de três perguntas destinadas a criar o padrão de referência que cada núcleo irá utilizar ao considerar seus critérios quantitativos de validação (padrão ouro). Termina por declarar uma proposta de contrapartida da coordenação aos núcleos validadores.



O oitavo capítulo, Deficiência e Trabalho, de Daniela da Silva Rodrigues e Mara Alice B. Conti Takahashi busca defender a importância da inclusão social das pessoas com deficiências no trabalho requer compreender, em primeiro lugar, a relação entre subjetividade e trabalho. Essa perspectiva vem sendo pautada na experiência que as pessoas vivenciam na atividade laboral. Com as transformações no mundo do trabalho, uma nova forma de produzir e organizar o trabalho foi sendo incorporada, como o processo de reestruturação produtiva e as formas de gestão. Tais mudanças desconsideram o “saber fazer” do trabalhador e a sua individualidade, em favorecimento da produtividade e das relações capitalistas.

Neste contexto desalentador, a inclusão da pessoa com deficiência e o mercado de trabalho torna-se um desafio, pois se trata de inserir no trabalho uma população que traz em si os reflexos da segregação e da exclusão social, despreparada para disputar competitivamente uma vaga no mercado de trabalho, ficando condenada à tutela de familiares, ao subemprego e à informalidade.

Com relação à empregabilidade das pessoas com deficiência, de acordo com a Relação Anual de Informações Sociais – RAIS (2016) existem 357,8 mil pessoas com deficiência no mercado formal de trabalho, o que representa 0,73% do total de vínculos empregatícios no cenário brasileiro. Na tentativa de garantir o acesso ao trabalho e reverter o quadro de baixa empregabilidade de pessoas com deficiência, de modo a permitir a competição em igualdade de oportunidade, o Brasil investiu em políticas, e em relação à inclusão no trabalho, o marco se deu com a aprovação da Lei de Cotas nº 8.213 de julho de 1991, e com regulamentação de sua vigência pelo Decreto 3298/99, que fixa percentual de vagas em empresas do setor privado para a contratação de pessoas com deficiência.

Com base nessa Lei, busca-se a inclusão da pessoa com deficiência a partir de um ambiente inclusivo e que permita o bom desempenho da pessoa na função, possibilitando a igualdade de oportunidades. Por isso, parte-se do pressuposto do Modelo de Inclusão Baseado na Atividade, pautado na Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde (CIF) e na Análise Ergonômica do Trabalho – AET e que tem por finalidade avaliar a funcionalidade e capacidade da pessoa com deficiência e analisar os determinantes da atividade de trabalho e as barreiras existentes no contexto laboral, com vistas à inclusão ou reinserção no trabalho.



No processo de inclusão social das pessoas com deficiência houve muitos avanços na implementação da legislação protetiva e contra a discriminação e a segregação, bem como de políticas públicas de acessibilidade urbana e transportes adaptados. No entanto, as legislações referentes à reserva de vagas devem ser acompanhadas por investimentos educacionais gerais que superem as visões sociais de discriminação, bem como específicos para as pessoas com incapacidades, no desenvolvimento de habilidades que possam garantir, com igualdade de oportunidades, acesso ao emprego produtivo remunerado.

O que se propõe é que se instituem políticas públicas de habilitação e reabilitação profissional, com intervenções que alterem este cenário, superando a atual fragmentação institucional entre as três áreas de interface Trabalho, Saúde e Previdência. Trata-se de um avanço na aquisição continuada da competência dos trabalhadores como uma condição essencial para o desempenho e cuja construção não pode ser feita na tradicional confrontação repetida com situações idênticas e respostas prescritas e sim pela confrontação e análise de situações singulares, aleatórias e imprevisíveis do trabalho real.

O nono e último capítulo, CONADE e Participação Social, e autoria de Angela Vieira Neves e Thaís Kristosch Imperatori, apresenta reflexões sobre construção democrática em um estudo realizado com o Conselho Nacional dos Direitos da Pessoa com Deficiência (CONADE). No capítulo, as autoras apresentam alguns indicadores qualitativos da pesquisa: o poder de decisão e as práticas políticas presentes nesse arranjo participativo, de modo a compreender como se dão as relações que permitem a ampliação e a garantia de direitos para as pessoas com deficiência no Brasil.

Os dados apontam que o CONADE é um importante espaço de disputa política, diálogo e articulação entre governo e sociedade civil para a construção de políticas públicas destinadas a pessoas com deficiência. A participação da sociedade civil permitiu que novas demandas fossem inseridas na pauta do conselho e apresentadas ao governo. Isso revela o potencial democratizador e mobilizador do CONADE.

Os capítulos completos fazem parte do presente produto como anexos. O título do livro e a ordem geral dos capítulos precisam ser ainda definidos, visto que a equipe coordenadora aguardará o parecer da Secretaria Nacional dos Direitos da



UnB

Pessoa com Deficiência para averiguar a melhor forma de divulgar as reflexões dos capítulos.

Título do livro a definir

Introdução

O direito de estar no mundo é uma dos mais belos e fortes lemas produzidos pelos movimentos de pessoas com deficiência ao redor do mundo. O bordão é uma metáfora que problematiza a mera existência com uma perspectiva igualitarista de participação: está no mundo aquele que compartilha a vida social de forma paritária com as demais pessoas. A vida humana, assim, deve ser compreendida em uma perspectiva social em que a participação com paridade e dignidade são os principais balizadores. Trata-se de uma denúncia contundente **as** estruturas sociais opressivas que segregam as pessoas com deficiência nos mais diversos espaços da convivência social. Nessa medida, a desigualdade e a exclusão que “retira as pessoas do mundo” deve ser alvo de enfrentamento por qualquer sociedade que se pretenda justa.

Para além de uma denúncia política ou um posicionamento específico sobre igualdade ou justiça, o lema expressa uma perspectiva sobre a deficiência que balizou quase 40 anos dos chamados Estudos sobre Deficiência (*disability studies*). Segundo essa perspectiva, a deficiência é uma das formas de estar no mundo, e apenas é uma experiência de desigualdade em ambientes pouco sensíveis **a** diversidade humana. Ser uma pessoa com deficiência seria um estilo de vida e uma das várias possibilidades corporais de existência. Para os estudiosos da deficiência, só existe desvantagem na presença de barreiras e na ausência de acessibilidade. Ou seja, a experiência da deficiência poderia ser de uma vida regular caso as sociedades fossem comprometidas com a igualdade e investissem na participação paritária de todas as pessoas, com e sem deficiência. O direito de estar no mundo, assim, é o direito de uma existência regular para corpos diversos.

O principal desafio do chamado modelo social da deficiência é desnaturalizar as relações de opressão vividas pelas pessoas com deficiência em todo o mundo. O chamado modelo individual ou modelo biomédico é o principal discurso sobre a deficiência hoje, que ocupa tanto os espaços institucionais como o senso comum. Para este modelo, a desigualdade é o resultado natural para **vivências** de pessoas que possuem impedimentos ou lesões corporais. Os impedimentos são descritos como



anormalidades ou desvios que devem ser alvo da intervenção clínica e/ou terapêutica. A deficiência, assim, naturalmente é uma experiência de desigualdade, uma vez que os desvios corporais prejudicam a participação na sociedade. Este modelo falha em problematizar a responsabilidade das barreiras na participação e localiza no corpo a justificção para a exclusão que as pessoas com deficiência experimentam cotidianamente.

A guinada política dos estudos sobre deficiência e dos movimentos sociais, no entanto, não se deu desvinculada da questão biológica da deficiência. A análise do modelo social não é a de que todas as restrições de atividades experienciadas pelas pessoas com impedimentos são causadas por barreiras sociais, ou de que a deficiência passa a existir quando aspectos da prática e da estrutura social contemporânea geram desvantagens e excluem pessoas com impedimentos (Diniz, 2007; Thomas, 2002, 2004). O potencial das lesões em limitar atividades não é negado, mas tais restrições em si não constituem a deficiência (Thomas, 2002).

Para os teóricos do modelo social, a deficiência pode ser entendida como uma experiência social diversa e dinâmica que emerge das formas pelas quais a sociedade organiza suas atividades fundamentais, como transporte, trabalho, alfabetização, educação e vida doméstica e como essas formas se relacionam com indivíduos com impedimentos (Abberley, 2002). Assim, a deficiência difere não somente entre eras históricas, mas também dentro de eras e entre sociedades. “*É, sobretudo uma relação entre pessoas lesionadas e a sociedade*” (Abberley, 2002: 126).

Os espaços e ambientes que as pessoas constroem para si não são apenas produtos dos corpos, são também projetadas para formas particulares de corpos. A organização sócio-espacial contemporânea é um fator promotor da deficiência, bem como um fator material persistente na constituição da deficiência como uma forma específica de opressão. Pessoas com deficiência não se reconhecem na forma como espaço e tempo estão organizados, precisamente porque tiveram pouca ou nenhuma participação na sua construção (Hugues, 2002).

A rotulação das pessoas com deficiência como inválidos é um dos determinantes de sua invalidação - ou seja, de sua constituição como estranhos (Hugues, 2002). Esse argumento sugere que a produção do conhecimento biomédico



sobre pessoas deficientes pode ter sido, ela própria, promotora da deficiência. Na perspectiva do modelo biomédico, a deficiência tende a ser igualada ao próprio impedimento: a deficiência é o impedimento (Hugues, 2002). De uma posição foucauldiana, o corpo anormal é inseparável do poder que é investido sobre ele (Foucault, 2001). Como um discurso construído, as lesões são culturalmente complexas. É um produto de intensas práticas disciplinares que o produziram (Hugues, 2002).

Há uma disputa discursiva sobre a deficiência hoje nas várias esferas da vida social. A publicação da Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência das Nações Unidas em 2006 provocou as hierarquias discursivas nos países signatários e tensionou as descrições **políticas** e clínicas existentes. Para a Convenção (2009), pessoas com deficiência são aquelas com lesões ou impedimentos corporais de longo prazo de natureza física, mental, intelectual ou sensorial que experimentam restrição de participação em ambientes com barreiras. Ao focar a deficiência na participação e nas barreiras, a Convenção subscreve o debate dos estudos sobre deficiência e provoca os países a pensarem suas intervenções desde um ponto de vista social. Para a Convenção, são as barreiras sociais as responsáveis pela situação de desigualdade em que as pessoas com deficiência vivem em todo o mundo. Pensar a deficiência requer referenciar as experiências individuais nos vários ambientes em que se inserem.

No campo das políticas sociais, a adoção do modelo biomédico ou do modelo social da deficiência possui implicações profundas para os direitos dessa população. A perspectiva da deficiência como limitação corporal implica em investimentos prioritariamente em medidas sanitárias, de medicalização e reabilitação, e não de proteção social e reparação da desigualdade (Diniz, 2007; Diniz; Barbosa ; Medeiros, 2010). Com a emergência do modelo social, a deficiência passa a ser um tema central para as políticas públicas, particularmente as de caráter distributivo e de proteção social (Diniz; Squinca ; Medeiros, 2007). Para Debora Diniz (2007), o desafio para as negociações políticas será partir do novo conceito de deficiência como instrumento de promoção da justiça, e não como uma questão privada ou pessoal.

O debate sobre participação é intrinsecamente um debate sobre cidadania. Cidadania é o que determina as condições para a completa qualidade de membro e



inclusão em uma sociedade. Os direitos de cidadania têm, entre outras, as seguintes características: são assegurados pelo Estado; impõe deveres ao Estado para com seus membros e são universais (BARBALET, 1989). O significado de cidadania toca a definição de comunidade e as condições de participação – isso é, quem pertence e sob quais condições. Reivindicações por cidadania são, assim, reivindicações pela qualidade de membro de determinada sociedade (RIOUX, 2002).

Um cidadão deve ter tanto o direito quanto a capacidade de participar e pessoas com deficiência tendem a necessitar de ambos (RIOUX, 2002). Eles precisam do direito como consequência das estruturas legais que presumem uma incapacidade inerente. Assim, direitos e cidadania **tem** frequentemente sido restringidos para pessoas com deficiência pelo argumento de que direitos são estendidos para as pessoas somente para a extensão à qual eles podem mostrar capacidade para exercê-los (RIOUX, 2002). No processo de proteção, as leis que emergem colocam as pessoas em posição de ter que provar que estão habilitadas a gozar dos bens, serviços e oportunidades que já são considerados os direitos da população não-deficiente (RIOUX, 2002). O resultado é que para muitas pessoas com deficiência, direitos tornam-se um privilégio a ser conquistado (RIOUX, 2002). Nessa perspectiva, o status de cidadãos mantém-se um horizonte distante para pessoas com deficiência em muitas sociedades.

A Convenção é o documento internacional mais democrático e importante sobre a deficiência hoje, e coloca-se como um pacto de enfrentamento da desigualdade sofrida pelas pessoas com deficiência de todo o mundo nas várias esferas da vida social. Para o Brasil, ratificar a **convenção** representou ressignificar a deficiência no âmbito das suas políticas públicas desde a avaliação da pessoa com deficiência até as proteções oferecidas, que são desafiadas pela Convenção a serem cada vez mais intersetoriais. O modelo de gestão tradicional de políticas se mostrou insuficiente para a garantia de direitos em todo o mundo, e os saberes e profissões tem sido provocados a dialogar para dar conta do fenômeno da deficiência.

Neste sentido, este livro revisita debates centrais para os estudos sobre deficiência e políticas públicas para favorecer o diálogo entre as várias áreas do conhecimento. O livro foi pensado como material **base** para uma aproximação **solida** com os debates sobre a deficiência. **Neste sentido**, vem também suprir uma carência



de publicações em português sobre a temática e pretender ser amplo o suficiente para permitir a interface com as várias áreas acadêmicas.

O capítulo 1 é escrito por Ana Rita de Paula e revisa o debate dos estudos sobre deficiência (*disability studies*) sobre o que é a deficiência. A autora problematiza as construções terminológicas a partir do debate político-acadêmico construído até então, ressaltando a participação dos movimentos sociais, que desembocam na perspectiva de deficiência trazida pela Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência.

No capítulo 2, a mesma autora traz ao livro o histórico das políticas públicas para pessoas com deficiência no Brasil. Ao elaborar um conjunto de reflexões sobre o desenvolvimento e transformação destas ações, Ana Rita de Paula demonstra a importância da Convenção e da Lei Brasileira de Inclusão (LBI) como formas de promover transformações no país.

Livia Barbosa e Everton Luis Pereira fazem uma reflexão sobre os desafios para a construção do modelo único da deficiência. Partindo de reflexões do campo das ciências sociais e humanas, os autores exploram a construção de padrões de referência para a avaliação da deficiência.

No capítulo 4, Miguel Abboud Marcelino traz o histórico da principal política para pessoas com deficiência no Brasil hoje, o Benefício de Prestação Continuada da Assistência Social (BPC). O autor aborda as mudanças conceituais ao longo do tempo e os esforços das equipes do INSS e do Ministério do Desenvolvimento Social e produzir e validar instrumentos que dessem conta do debate internacional da deficiência e pudessem garantir devidamente os direitos da população com deficiência no Brasil.

No capítulo 5 é apresentado o chamado Índice de Funcionalidade Brasileiro por suas criadoras, as professoras Ana Cristina Franzoi e Denise Xerez. O instrumento foi criado para ser a base das avaliações da deficiência para todas as políticas públicas no Brasil. As autoras descrevem a estrutura do instrumento e explicam seu uso em uma perspectiva contextual e relacional que dialoga com documentos internacionais consolidados como a CIF e a MIF.

A pesquisa epidemiológica neste cenário de redescritção da deficiência também ganha novos contornos. No capítulo 6 e capítulo 7, Heleno Rodrigues Correa



Filho traz definições e conceitos importantes em epidemiologia e enfrenta os desafios de pesquisa epidemiológica com conceitos eminentemente sociais como deficiência.

Mensuração de construtos sociais.

No capítulo 8, Daniela Rodrigues e Mara Takahashi abordam o debate sobre deficiência e trabalho, abordando elementos como a circulação de pessoas com deficiência nos espaços ocupacionais e outros espaços. Perspectivas de acessibilidade e barreiras no debate sobre saúde do trabalhador. Perspectivas sobre reabilitação.

Para finalizar, o capítulo 9 irá discutir a participação social na construção das políticas para pessoas com deficiência, tendo como base de reflexão o Conselho Nacional dos Direitos da Pessoa com Deficiência (CONADE).



1 – O conceito de deficiência

Ana Rita de Paula

A NATUREZA EPISTEMOLÓGICA DA CONCEPÇÃO DE DEFICIÊNCIA

A deficiência é um fenômeno complexo e não pode ser completamente compreendido por apenas uma disciplina. É um conceito multidimensional envolvendo diversos aspectos. Dentro de uma visão fenomenológica, uma concepção complexa como a de deficiência, precisa ser analisada sob diversas perspectivas que, embora irreduzíveis umas às outras, podem lançar luz sobre esse fenômeno humano, que também é histórica. Assim, o que pensamos e vivemos hoje em relação à deficiência está intimamente associado com o contexto social, antropológico, político e econômico vigente.

Quando falamos em deficiência, temos que nos remeter às concepções de corpo que permeiam o pensamento e os comportamentos de uma sociedade historicamente datada. Isto porque o corpo é o espaço onde incide a deficiência. É através do corpo que vivenciamos os limites e as possibilidades. É no corpo que a deficiência ganha concretude.

Obviamente a ideia de corpo não permaneceu também imutável através do tempo. A história lhe deu contornos próprios em cada sociedade, segundo o processo de construção do conhecimento e do pensamento humano em cada época¹. O corpo, espaço do mistério na Antiguidade, não é o mesmo corpo objeto dos estudos de anatomia, no início do pensamento e investigação científica da Renascença. Da mesma forma, ser deficiente na Idade Média implicava em ser alvo de torturas públicas por apresentar sinais de um corpo que expressava o pecado da carne, por determinação da vontade divina ou por influência demoníaca. Atualmente, ainda que estejamos longe de uma sociedade inclusiva, disseminamos a ideia de que a deficiência é uma expressão da diversidade humana e não um infortúnio individual.

¹ Não faz parte do escopo deste texto discutirmos as relações entre história e epistemologia. Pretendemos somente salientar que o pensamento humano, mesmo filosófico, é datado historicamente.



Alguns autores brasileiros, desde final da década de 70, discutiram a concepção de deficiência e as formas que a sociedade se organizou em torno deste fenômeno, ao longo da história. Entre eles figuram: Aranha (1979) que expõe, pela primeira vez no Brasil, a concepção histórico-crítica da deficiência, estabelecendo relações com o pensamento marxista; Pessotti (1984) apresenta a evolução do conceito de deficiência intelectual desde a Antiguidade até o século XX, com vistas a explicitar como se deu o conhecimento da etiologia da deficiência e da história da educação especial; Ribas (1985) argumenta que são os valores culturais que permitem a identificação de pessoas estigmatizadas em função da deficiência; Joon Ho Kim (2013), discute as transformações do corpo com deficiência física e suas relações com a cibernética, na Pós-modernidade. Enfim, todos partem da premissa de que a diferença atribuída pela sociedade, só pode ser compreendida a partir do modo como homens e mulheres vieram atendendo as necessidades de sua existência ao longo da história humana. Assim, a questão da deficiência deixa de ser vista como mero conjunto de atributos da pessoa, de forma a-histórica, para recolocá-la na dimensão das relações revestidas de significados, conforme o contexto.

É importante ressaltar que, em virtude de a deficiência ser um fenômeno humano e, portanto, impossível de ser abarcada em sua totalidade, necessitando de diversas linhas teóricas e disciplinas para sua compreensão, sempre surgirão aspectos intrinsecamente contraditórios, principalmente porque estamos no limiar de uma dicotomia clássica: a do sujeito versus sociedade. Estamos tratando de um sujeito que é construído socialmente, além de ser também um sujeito psíquico que atua não só de forma consciente, cuja vivência e expressão da deficiência está na base da subjetividade e não se encontra sob seu total domínio e controle voluntário. Podemos afirmar o mesmo sobre o corpo. Ele é o que possuímos de mais privado e simultaneamente é o que temos de mais público. É através do corpo que somos percebidos, aprovados ou reprovados pelos outros. Ele é mais do que um feixe de ossos e músculos e, embora, seja no corpo material que sentimos prazer, dor, frustração e satisfação é no corpo simbólico que estas se expressam. O corpo simbólico é a nossa experiência cotidiana de existir.

O certo é que a forma de vivenciar o corpo e a deficiência depende de tudo o que acontece com a pessoa, depende de sua história de vida, das expectativas familiares antes e após seu nascimento, das rejeições, das frustrações e das relações



bem-sucedidas. Neste processo de conhecimento, estão incluídas experiências imaginárias e reais.

Ao afirmarmos a dimensão psicológica da experiência da deficiência devemos nos lembrar que a subjetividade é construída em contextos sociais e históricos, ou seja, podemos afirmar que há um sujeito psíquico, um sujeito social e um sujeito histórico. Assim, podemos transitar de compreensões psicológicas para visões antropológicas, sociais e históricas da deficiência, problematizando seus aspectos políticos e econômicos dentro de uma sociedade de classes.

Além do tempo, o espaço também nos influencia. Cada local, em determinada época possui valores e discursos que organizam concepções e representações sociais que, por sua vez, guardam entre si íntima relação. Assim, é muito diferente a experiência de possuir uma deficiência em países mais desenvolvidos, nos quais a questão da acessibilidade está melhor resolvida, do que em países mais pobres, onde a questão da sobrevivência é o tema mais premente para as pessoas com deficiência.

Em síntese, podemos dizer que a deficiência é um fenômeno multidimensional, com expressões biomédicas, psicológicas, culturais, políticas, relacionadas entre si, que corroboram a estruturação de uma diversidade de respostas disciplinares, profissionais e sociais em geral.

Para compreendermos os discursos² que coexistem na contemporaneidade precisamos refazer o percurso da construção das diferentes concepções de pessoa com deficiência. Muitas vezes, a própria ideia de ser pessoa é colocada em dúvida nestes casos. Conforme salienta Skliar (2010), *“ser ouvinte é ser falante e é também ser branco, homem, profissional, letrado, civilizado. Ser surdo, portanto, significa não falar – surdo mudo – e não ser humano”* (p. 21).

² O conceito de discurso na abordagem foucaultiana é um conjunto de regras anônimas que caracterizam uma época. O discurso é uma representação culturalmente construída pela realidade, não uma cópia exata. Marilena Chauí fala de um discurso ideológico que tem por função unificar pensamento, linguagem e realidade, possibilitando aos sujeitos sociais a identificação com a imagem criada pela classe dominante. No campo da análise discursiva, discurso é a prática social de produção de textos (escritos ou orais). Isto significa que todo discurso é uma construção social, não individual, e que só pode ser analisado considerando seu contexto histórico-social, suas condições de produção; significa ainda que reflete uma visão de mundo determinada, necessariamente, vinculada à dos seus autores e à sociedade em que vivem. Nesta visão o discurso possui determinação histórica, geográfica (tempo e espaço), social, econômica, cultural e linguística. Não está no escopo deste artigo a discussão epistemológica sobre os diferentes conceitos de discursos.



A ideia de que indivíduos que apresentassem deformidades corporais não seriam humanos nasce na antiguidade e, embora não seja mais um discurso dominante³, pode ser identificado em falas ainda nos dias de hoje.

A CONSTRUÇÃO HISTÓRICA DO CONCEITO DE DEFICIÊNCIA

Antiguidade

A sociedade ocidental é considerada herdeira das concepções desenvolvidas na Grécia Antiga (séc. XII a. C. ao séc. VII a. C.), berço de nossa civilização.

As civilizações antigas eram baseadas em uma aristocracia militar e em uma economia agrária. O pensamento mítico predominava na relação entre os homens e a natureza e entre os homens e as divindades. O mito era o recurso que o povo adotava para explicar a realidade, sendo que esta era concebida como vocacionada para o homem belo e bom. Portanto, os valores de beleza, vigor e capacidade eram predominantes e imprescindíveis à subsistência e sobrevivência. E as crianças que nasciam com uma deficiência eram eliminadas pela “exposição”.

Nessa sociedade, marcada pelo ideal de perfeição física, o objetivo principal do casamento residia na procriação de crianças sadias, que se tornariam, mais tarde, os herdeiros da “polis” ou, no caso das outras camadas sociais, tornar-se-iam soldados ou trabalhadores da terra. Os primeiros pertenciam à categoria dos cidadãos, que detinham todos os poderes e direitos que a democracia recém-criada lhes outorgava. O resto da população, formado por mulheres, crianças, escravos e estrangeiros não tinham valor social.

Em Esparta, os meninos eram treinados desde os 7 anos em casernas para aprenderem a guerrear. A carreira militar era obrigatória e muito valorizada por se tratar de povos conquistadores. As alianças de guerra e da continuidade da ocupação dos territórios conquistados estavam na base dos casamentos entre os nobres.

Todas as concepções e conhecimentos deste período histórico eram construídos pela especulação filosófica. Apesar das inúmeras correntes filosóficas desde a Grécia Antiga, a ideia de corpo era ligada à de mistério, campo de

³ Discurso dominante é aquele produzido pela classe dominante e ao unificar o ser, o dizer e o pensar, formam-se lacunas no discurso, que garantem a suposta veracidade ao que é afirmado, conferindo ao discurso uma coerência ideológica.



conjecturas, impossível de ser explicado, considerando que era produto do divino, sendo a deficiência também atribuída ao divino.

Na Roma republicana, a família era considerada como tudo aquilo que estivesse sob o poder paterno: terras, animais, equipamentos etc. Escravos, mulheres e crianças eram tidos como sub-humanos e tratados como objetos. As crianças que nasciam com alguma anomalia eram poupadas da morte, mas acabavam servindo de diversão para os nobres romanos em seus festins, como “bobos da corte”, ou sendo ridicularizados nas feiras populares

A eliminação de pessoas com deficiência e de outras consideradas impuras e imperfeitas atravessa a história da humanidade, como no caso do período nazista. O discurso eugenista, diferente daquele da antiguidade, apresenta-se, escamoteado, nos dias atuais.

Era Cristã

O fim da Antiguidade é marcado pela queda do Império Romano, quer por razões internas ao próprio império, quer pelo surgimento do Cristianismo como um movimento que aglutinava os povos dominados e se opunha ao poder de Roma.

Com o surgimento do Cristianismo e o fato de se considerar o homem como sendo criação e manifestação de Deus, as pessoas com deficiência passaram a ser consideradas como humanas, como filhas de Deus, merecendo, portanto, a caridade alheia e não mais a morte.

As crianças, porém, ainda não possuíam valor social e a mortalidade infantil era bastante elevada, sendo uma das formas de morte a asfixia, por partilharem o leito do casal. Muitas crianças com deficiência foram eliminadas por seus pais dessa forma. Quanto aos adultos com deficiência, estes eram afastados da sociedade e internados em asilos, junto com mendigos, viúvas sem amparo familiar, loucos e todos aqueles que incomodavam a sociedade.

A concepção religiosa da época estava marcada pela divisão entre a carne e o espírito. Acreditavam tratar-se de duas dimensões distintas e opostas: a carne, presa ao mundo material e ligada às paixões, deveria ser controlada pelo espírito, onde o divino se expressava mais diretamente. Portanto, o corpo compreendido como



matéria, era o local onde residiam as forças do pecado, ou seja, onde o diabo ou o mal se manifestava.

Dessa forma, as pessoas com deficiência, ou seja, aquelas que possuíam deformidades corporais, cegueira, surdez ou “idiotia” eram consideradas como possuídas pelo demônio. O corpo das pessoas com deficiência explicitava a marca do pecado e, portanto, estas deveriam ser isoladas da sociedade, sob o pretexto de protegê-las e à própria sociedade. Alvos de um tratamento ambivalente, as pessoas com deficiência eram segregadas e isoladas, perambulando pela periferia das cidades, sofrendo agressões e sobrevivendo de esmolas.

Idade Média

A Idade Média tem como marco característico o Feudalismo, ou seja, o regime em que o poder é descentralizado para as mãos dos senhores feudais, mantendo ainda como atividade econômica a agricultura, a pecuária e o artesanato. A organização da sociedade e do trabalho estava baseado nas relações de vassalagem e suserania, nas quais o vassalo deveria, além de produzir, prestar fidelidade ao suserano em troca de proteção. Todos os poderes, jurídico, econômico e político estavam concentrados nas mãos dos suseranos, submetidos ao rei.

O mundo medieval tinha Deus como seu centro e era sacralizado, isto é, não era para ser conhecido e muito menos explicado pelo homem. O advento do Cristianismo veio influenciar o desenvolvimento da visão abstrata de Homem, que passou a ser visto como ser racional, criação e manifestação de Deus, devendo submeter-se aos desígnios divinos. A deficiência, caracterizada como fenômeno metafísico e espiritual, impedia que as pessoas deficientes fossem mortas. Porém a deficiência apresentava um caráter ambivalente: ora era concebida como castigo divino, ora como expressão demoníaca.

Nesse período ocorreu a Inquisição Católica, quando a concepção de deficiência variou em função das noções teológicas de pecado e de expiação, e da *"visão pessimista do homem, entendido como uma besta demoníaca quando lhe venham a faltar a razão ou a ajuda divina"* (Pessotti, 1984, p.12). Assim, os castigos ministrados pela Igreja eram considerados como um ato de caridade, a fim de salvar a alma do demônio e livrar a sociedade de condutas indecorosas ou antissociais. No século XV, a população passou a ser instigada a delatar homossexuais, ciganos,



mulheres que praticavam a bruxaria e quem não seguia a fé cristã. Milhares de pessoas, tidas como “anormais” alimentaram as fogueiras da Inquisição, como aquelas com transtornos mentais e/ou deficiência intelectual, que não se defendiam das acusações de heresia. Houve até uma Encíclica Papal que descrevia as deformidades e anomalias funcionais como sinais de possessão demoníaca.

Gradativamente e na medida em que era condenado o assassinato das pessoas com deficiência, estas passaram à custódia e cuidado por parte da família e da Igreja, embora não haja qualquer evidência de esforços organizados de lhes prover acolhimento, proteção ou tratamento.

O assistencialismo e a postura de aceitação condicionada, nascidos neste período da história, podem ser encontrados em contextos contemporâneos, em especial na face caritativa das “profissões de ajuda” e, no fato de que no Brasil, a questão da deficiência ainda se mantém sob o cuidado de instituições filantrópicas de cunho religioso. (Nallin, 1992)

Renascença/Idade Moderna

Renascimento ou Renascença aconteceu entre os séculos XVI e XVIII, tendo recebido esta denominação devido a redescoberta e revalorização de referências culturais da antiguidade clássica. Época de grandes transformações em direção a um ideal humanista e naturalista em todas as áreas da vida humana, assinalou o fim da Idade Média e o início da Idade Moderna.

Este período caracteriza-se pela revolução de ideias, mudando o modo metafísico de ver o homem, a natureza e a sociedade. Em seu bojo está a mudança no sistema de produção, representada pelo capitalismo mercantil e a queda da hegemonia da Igreja Católica.

O Humanismo, que transfere o centro das explicações da realidade, antes focado em Deus, para o âmbito do homem e da natureza, fazendo uso da razão individual e da evidência empírica para chegar a conclusões, pode ser apontado como o principal valor cultivado nesse período. Ou seja, ao contrário da escolástica medieval, que apenas debatia as diferenças entre os autores e comentaristas, o Humanismo vem afirmar a dignidade do homem, tornando-o o principal investigador da natureza, e passa a ser considerado um ser privilegiado e diferenciado desta.



Na religião, o Cristianismo foi posto em xeque, ocorrendo uma cisão da Igreja Católica chefiada por Lutero e Calvino, com a fundação de um movimento religioso a que denominaram Reforma. O poder da Igreja diminuiu, também como consequência da evolução da ciência.

Apesar de ter sido conhecida como a Idade das Luzes, o Renascimento teve uma face muito obscura e violenta em função da Reforma (1517), que também impôs torturas aos “anormais” para que expiassem as culpas da humanidade,

Nessa época os hospitais abrigavam não só os doentes, mas também os necessitados, entre os quais alguns com deficiência, que recebiam abrigo e alimentação. Mais do que um lugar de cura, era um lugar para se morrer (Foucault, 1999). Nesses hospitais, os alquimistas, como Paracelso e Cardano, precursores da medicina, preocuparam-se em estender seus cuidados a essas pessoas, consideradas como doentes, dignas de piedade. A pessoa com deficiência passa a ser vista como problema médico, sendo tratada através da alquimia, magia e astrologia em instituições fechadas, como conventos ou hospícios. Segundo Foucault, estes espaços deram origem ao hospital contemporâneo.

Séculos XVII e XVIII

Os Séculos XVII e XVIII viram a intensificação da ciência. O culto à razão, que deveria dominar a emoção, a rejeição às tradições e a crença na possibilidade de explicar tudo racionalmente, constituíam a essência do Movimento Iluminista, que começou na França. O termo está relacionado à ideia de esclarecimento e ilustração: a Humanidade deveria romper com as trevas da ignorância e, pela operação da razão, buscar o progresso. Neste período, o homem é considerado como produto do meio em que vive, da sociedade e da educação.

Os médicos buscavam explicar e controlar as doenças através de estudos científicos, procurando compreender o funcionamento do corpo como fenômeno natural. Surge, assim, a concepção de corpo como “máquina”, na qual as peças se encaixam e produzem movimento, ou seja, um conjunto de peças interdependentes, dentro da concepção de movimento mecanicista. O corpo nesta época chegou a ser comparado com o mecanismo de um relógio.

A ortopedia, arte de prevenir e corrigir, nas crianças, as deformidades do corpo e as anomalias da mente, era a expressão da medicina que ganhava força neste



período e a deficiência, como consequência, era tratada como anormalidade na estrutura corporal, nos ossos e músculos. Nasce aí o discurso “ortopédico da deficiência” que atravessará séculos e pode ser ainda encontrado nos dias atuais.

Dentro da concepção ortopédica, as respostas à deficiência concentravam-se nas cirurgias e nas substituições de membros ausentes, por dispositivos que funcionavam como próteses, ou na correção, por meio de talas, chamadas atualmente de órteses, quando estes estavam fora da conformidade mecânica do corpo. Trata-se de corrigir o corpo defeituoso e se mantém até os dias atuais, simultaneamente a outros discursos biomédicos, não se restringindo ao sistema osteomuscular. A tradução do anseio corretivo em relação aos outros sistemas corporais é expressa pela indicação de treinamentos constantes, visando ao aprimoramento através do exercício repetitivo. Joon Ho Kim (2013) afirma que os implantes cibernéticos podem ser vistos como evolução deste discurso ligado à concepção do corpo-máquina.

Contudo, com a descrição, no século XVII, do sistema circulatório do sangue, os homens passaram a compreender melhor a anatomia e a fisiologia do corpo humano. Assim, a ideia do corpo-máquina foi substituída pela do corpo-organismo, um conjunto de órgãos que interagem, de modo sistêmico, internamente e com os estímulos do ambiente externo, propiciando as funções básicas da vida.

A modernidade é marcada pela concepção de homem e de todos os fenômenos que lhe dizem respeito como ordenados e pertencentes ao campo da natureza, passíveis de serem explicados, previstos e controlados pela ciência. Assim, a deficiência passa a ser concebida como consequência de doenças e, portanto, alvo da ciência em termos médicos e educacionais.

Ao lado da medicina aparecem as explicações pedagógicas sobre a deficiência, dentro de uma visão desenvolvimentista, ou seja, a concepção de que as deficiências poderiam ser minoradas através da educação. Neste momento nasce uma dicotomia entre a abordagem médica e a visão desenvolvimentista. **Locke** e outros afirmam a condição das pessoas com deficiência de serem treinadas e educadas, mas tanto o poder público como a família não **vêm** vantagens em assumir esta tarefa. Assim, a institucionalização de pessoas com deficiência dava-se em conventos, hospícios ou em grandes hospitais, como o Bicêtre e Salpêtrière, em Paris, confinadas



ao lado de delinquentes, prostitutas e mendigos, além de segregados em espaços de ensino especial.

Assim, a deficiência deixava de ser vista a partir de argumentações metafísicas e passava a ser considerada como passível de prevenção e tratamento médico. Mais tarde, surgem as propostas de intervenção de educação especial, visando a estimular o desenvolvimento das pessoas que nascessem com limitações, principalmente, intelectuais e sensoriais, com destaque para o Abade de L'Épée, pioneiro no ensino de cegos e Pereira, criador da linguagem de surdos.

O grande marco divisor deste período histórico foi a Revolução Francesa, devido a grave crise financeira por que passava a França, culminando com a queda da Bastilha e o fim do Absolutismo. Daí por diante, a igualdade jurídica seria a regra, tendo sido uma Constituição, cuja introdução foi denominada Declaração dos Direitos do Homem e do Cidadão. Esse documento defendia o direito de todos à liberdade, à propriedade, à igualdade, embora a desigualdade social e de riqueza continuasse existindo. A revolução francesa inaugura o reconhecimento dos direitos humanos, porém não aplicados a todos. Quanto aos valores e normas sociais, privilegiam-se a noção de desigualdade entre os indivíduos e a valorização daqueles produtivos. A ideia de direitos será retomada, séculos depois, por movimentos reivindicatórios de grupos minoritários, entre estes, o das pessoas com deficiência.

Inicia-se a formação dos Estados Modernos, caracterizados por uma nova divisão social do trabalho, estabelecendo-se contratos de trabalho entre os donos dos meios de produção e os operários, que passaram a vender sua força de trabalho. Neste contexto, começam a ser vistos como deficientes os indivíduos não produtivos, que oneram a sociedade no que se refere ao seu sustento e manutenção. O passar dos séculos testemunhou o fortalecimento do modo de produção capitalista, através de mudança para o capitalismo comercial. Os indivíduos passam a ser vistos como essencialmente diferentes, legitimando as noções de desigualdade, bem como os valores de dominação e do direito de privilégios aos produtivos e mantenedores do sistema. A não produtividade continua valorada negativamente, integrando o processo de avaliação social dos indivíduos.

Século XIX



Até o final do século XVIII, a maioria dos europeus vivia do que produzia no campo. Nas cidades o método de trabalho era artesanal, sendo que o produtor dominava todo o processo produtivo, ou seja, confeccionava manualmente a peça em sua totalidade.

A partir deste período ocorreu um conjunto de mudanças na Europa, iniciado pela Inglaterra, chamado de Revolução Industrial, que deu início à substituição do trabalho artesanal pelo trabalho assalariado, com o uso das máquinas e o consequente êxodo rural. Isso arruinou os artesãos, pois os produtos eram confeccionados com mais rapidez nas fábricas e o trabalhador passou a executar apenas uma etapa do trabalho, fazendo com que perdesse o conhecimento técnico da fabricação dos produtos, gerando dependência das máquinas e, obviamente, dos seus donos. O operário era forçado a trabalhar até 15 horas por dia, em troca de baixos salários e submetido a práticas perigosas, em ambientes extremamente insalubres. Além disso, mulheres e crianças também eram obrigadas a trabalhar para sustentarem suas famílias.

Entre 1760 a 1860, houve um grande aprimoramento das máquinas a vapor, contribuindo para a consolidação da Revolução. Mais tarde, entre 1860 a 1900, o emprego do aço, a utilização da energia elétrica e dos combustíveis derivados do petróleo, a invenção do motor a explosão, da locomotiva a vapor e o desenvolvimento de produtos químicos foram inovações que aprofundaram o modo capitalista de trabalho, levando grande número de camponeses para as fábricas, formando uma nova classe social: o proletariado. A Revolução industrial enriqueceu os burgueses, donos das fábricas, mas deixou esses trabalhadores na miséria.

O adoecimento dos trabalhadores e o grande número de acidentes nas linhas de produção das fábricas iriam aumentar o número de pessoas que ficavam incapacitadas para o trabalho, engrossando a massa de desempregados. A consciência de que o acidente e a doença do trabalho estão, definitivamente, relacionados ao processo de produção implantado pelo capitalismo, fez com que o operariado lutasse coletivamente por mudanças sociais e políticas.

Em termos culturais, a ciência era cada vez mais valorizada juntamente com os valores da liberdade individual e da crença no progresso. Assim, no século XIX, o modo de produção capitalista continua a se fortalecer.



Dentro deste ideário, o modelo médico torna-se hegemônico, considerando o corpo apenas enquanto organismo biológico e, dessa forma, as deficiências físicas, sensoriais ou intelectuais seriam a expressão de um organismo “danificado”. A doutrina unitarista de deficiência é abalada e apontam-se fatores causais diferentes e especificidade sintomatológica. O progresso da pessoa com deficiência dependerá do quanto de inteligência que possui, do grau de comprometimento das funções orgânicas e da perícia na aplicação do método de estimulação. Itard e Seguin reafirmam condições de educabilidade das pessoas com deficiência intelectual através do treino sensório-motor e o médico Esquirol estabelece, pela primeira vez, a diferença entre doença e deficiência mental. Paralelamente ao desenvolvimento do modelo pedagógico, desenvolvem-se as concepções da deficiência como problema anátomo-fisiológico e funcional, estruturando-se as Instituições modernas de reabilitação, em geral filantrópicas e escolas especiais, em locais segregados e distantes das cidades, onde mais se controla do que se educa.

A aliança entre o saber/poder médico e o anseio de controle social se estabelece particularmente no desenvolvimento dos conceitos de normalidade.

É importante ressaltar que, o que se qualifica de normal não é um dado natural, mas sim, o resultado de discursos e práticas sociais. Esta concepção se inicia no campo da estatística. Em 1820, Auguste Comte (1791-1857) dá à palavra sua primeira conotação médica. Na prática médica, os profissionais começam a mensurar características individuais como estatura, peso, sinais vitais e outras, estabelecendo referenciais tidos como “normais”, no sentido de mais frequentes e/ou pertencentes à média. Ambos os campos de saber estavam imbuídos do mesmo interesse de medir, classificar e disciplinar os indivíduos de forma a que estes se conformassem à normalidade.

Foucault (1999) irá salientar que a modernidade marcará não apenas uma nova organização social, mas também a criação de uma estratégia de poder baseada na disciplina, onde a ordenação e classificação dos indivíduos e sua consequente valorização na escala social dar-se-á a partir de exames e julgamentos incessantes em relação à regra ou norma estabelecida. Surgirá assim, as categorias de indivíduos normais e anormais, estes últimos desqualificados socialmente e considerados “doentes”.



No final do século XIX, com a descoberta dos agentes infecciosos, julgava-se que seria apenas uma questão de tempo descobrir as causas das doenças e que sua cura seria uma consequência natural. Surge, então, a ideia da evolução natural das doenças, com as fases de prevenção, tratamento e reabilitação.

Século XX

No século XX, implanta-se o capitalismo moderno, financeiro, monopolizado. Este sistema se caracteriza pela existência dos grandes capitalistas, detentores do poder, que definem a força de trabalho da qual necessitam para alcançar os objetivos de aumento do capital. Criam-se condições para garantir o volume necessário de trabalhadores e a população excedente permanece marginalizada, sem contar com oportunidades reais de mudança. Este regime gerou grandes disparidades econômicas entre os países.

A partir de meados do século XX, ocorreram fatos que impactaram diretamente as noções sobre deficiência. Entre estes fatos, estão as duas Guerras Mundiais e a guerra do Vietnã que, indiretamente, incrementaram as pesquisas e a assistência em reabilitação, dadas as necessidades dos sobreviventes mutilados. Outro fato foi a organização dos movimentos sociais de luta pelos direitos civis, dos negros que, juntamente com o movimento hippie e a organização feminista acentuaram o reconhecimento social dos direitos destas minorias, contribuindo para futuramente inserir a questão da deficiência no campo dos direitos humanos.

Na década de 50, pais e profissionais organizam-se para oferecer atendimento educacional para as crianças com deficiência intelectual que não eram aceitas no sistema regular de ensino.

Na década de 60, a guerra do Vietnã foi responsável por um aumento impressionante de deficientes físicos nos Estados Unidos, que também apresentavam problemas graves de readaptação social ao retornar da guerra. O problema do estigma e do isolamento destas pessoas tomou-se tão grave no país, que levou à reação social, através do surgimento de movimentos de defesa dos direitos das minorias e dentre elas, da dos deficientes.

No Brasil, neste mesmo período, deu-se o incremento das **ONG** desenvolvendo atividades filantrópicas. Na área de atenção às pessoas com deficiência, os agentes sociais, inicialmente envolvidos com as ONG, eram os pais, os



amigos e os familiares, pertencentes ao círculo mais estreito de relacionamento com estas pessoas. Essas instituições, com caráter de cuidado e abrigo, começaram a se organizar para atender determinados tipos de deficiência, associando sempre a filantropia à cientificidade. Ofereciam, num mesmo local, atendimento à maioria das necessidades das pessoas com deficiência, ocupando o vazio deixado pelo poder público. Conviviam com orçamentos escassos e com uma missão vinculada, de forma estreita, a um modelo custodial.

Esse quadro imperou no Brasil até meados dos anos 70, baseado no Paradigma da Institucionalização, que, tanto afastava o indivíduo da sociedade, como incorporava, indelevelmente, a instituição à vida da pessoa, num processo difícil de ser revertido. Além da crítica a esse modelo, aliou-se o fator econômico, que forçou várias mudanças nas instituições, que passaram a oferecer serviços com caráter ambulatorial ou educacional especializado.

Datam desta mesma década, os movimentos de crítica às instituições psiquiátricas, no tocante à sua baixa eficácia terapêutica, ao alto custo de sua manutenção, às denúncias de violência e à exclusão social a que se destinavam. No cenário internacional evidenciava-se a falência do modelo asilar de tratamento e comparava-se hospitais psiquiátricos a campos de concentração.

Surge a ideia de Integração, que defendia a necessidade de se abrir espaços às pessoas com deficiência que, com o auxílio do centro de reabilitação ou outro recurso educacional especializado, deveriam desenvolver comportamentos adequados, e, posteriormente, integrar-se ao meio em que viviam. Este tipo de integração estava baseado na ideologia da Normalização: *“conjunto de ideias que refletem as necessidades sociais e aspirações de indivíduos atípicos na sociedade”*. (Braddock, 1977, p. 4).

Dentro deste conjunto de ideias, surge o Paradigma de Serviços e a reabilitação constitui condição prévia para a recuperação social e profissional dessas pessoas, que demandavam a sua reinserção no mercado de trabalho. Este Paradigma de Serviços, apoiado na ideia de Normalização e posterior Integração, foi configurado com o objetivo de *“ajudar pessoas com deficiência a obter uma existência tão próxima possível ao normal, disponibilizando padrões e condições de vida cotidiana*



próxima às normas e padrões da sociedade” (American National Association of Rehabilitation Counseling, 1973).

Esse modelo durou até o início dos anos 90, quando começaram a surgir documentos internacionais, tais como a Declaração de Salamanca (1991), que questionavam as propostas de integração social. A partir de então, o paradigma de serviços e o propósito de integração social começaram a ceder lugar aos princípios da inclusão social e ao Paradigma de Suporte.

No bojo de todas essas transformações, no Brasil e no mundo, cresceu a organização das pessoas com deficiência e disseminou-se o modelo social da deficiência que insere este tema no campo dos direitos humanos.

Diniz (2007), em seu livro “O que é deficiência”, narra a constituição, na Inglaterra, da Liga dos Lesados Físicos Contra a Segregação (Upias), organização pioneira no desenvolvimento da concepção de deficiência como fenômeno social de opressão.

O chamado Modelo Social da Deficiência foi concebido por homens com deficiência física com formação universitária na Europa, que apresenta um discurso que se contrapõe ao discurso biomédico, que teve suas bases na concepção organicista de corpo e deficiência, surgido na Modernidade.

Nos anos 80, no Brasil, as pessoas com deficiência começam a se organizar em movimentos de caráter político e reivindicatório, lutando por seus direitos e seu lugar na sociedade.

A ONU decreta 1981 como o Ano Internacional das Pessoas Deficientes com o lema: “Participação Plena e Igualdade”. Estes fenômenos sociais despertam a consciência de alguns segmentos da sociedade no reconhecimento de seu direito de conviver em sociedade.

Em termos internacionais, no final do século XX e início do século XXI, multiplicaram-se as leituras sobre deficiência, havendo simultaneidade entre os discursos. Permanece, nos dias atuais, em certa proporção, o modelo metafísico, coexistindo com o modelo médico, o modelo educacional, o modelo psicossocial interacionista, o modelo marxista e o modelo sócio construtivista ou sócio histórico.



Apesar da hegemonia do modelo médico, atualmente cresce a compreensão sócio-político-econômica do fenômeno da deficiência, ainda que as relações entre essas diferentes dimensões possam ser concebidas de modos diferentes, por diferentes teorias.

O discurso social possui dois pilares: 1. lança mão da ideia de estigma e compreende o preconceito, no âmbito das relações interpessoais, como origem das desvantagens, às quais as pessoas com deficiência estariam submetidas; 2. ao considerar que as principais causas da deficiência estão ligadas às desigualdades sociais e econômicas e a própria deficiência, sendo vista como disfuncionalidade, desvio e anormalidade, é utilizada para ocultar suas determinações sociais, econômicas e políticas.

Entre as principais conquistas do movimento reivindicatório das pessoas com deficiência está o reconhecimento, por parte da sociedade, de que estas pessoas são os legítimos interlocutores para o diálogo e a discussão acerca de suas necessidades e para a definição de prioridades e de políticas públicas, a serem adotadas neste campo. Isto fez com que antigos “representantes” das pessoas com deficiência, como os médicos e demais profissionais de reabilitação, além dos familiares, fossem substituídos pelos líderes de movimentos.

Século XXI

O discurso social é seguido pelo que pode ser chamado de discurso fisiátrico ou ecológico, no qual a pessoa com deficiência é vista como alguém com limitações funcionais. A partir deste discurso, primeiramente surgem tentativas de uso de recursos atados ao corpo que melhorassem o desempenho das atividades diárias, surgindo assim as primeiras adaptações de ferramentas e acessórios a serem utilizados no cotidiano. A tecnologia assistiva passa a ser vista como prescrição/indicação de produtos, quer comercializados, quer confeccionados de forma personalizada. Mais tarde, o discurso fisiátrico se radicaliza e passa a conceber a deficiência como fenômeno relacional, ou seja, as limitações são vistas a partir do encontro da pessoa com limitações com as barreiras ou condições inadequadas do meio ambiente. O usuário passa do lugar de paciente para o status de consumidor. Este discurso desconsidera a dimensão política da deficiência e entende meio ambiente, não como



contexto sócio-político, mas sim em seus aspectos físicos e materiais, como a exterioridade arquitetônica.

A partir de então, no Brasil são criadas políticas públicas voltadas à população com deficiência, baseadas na compreensão de que a questão remonta à promoção e defesa de direitos humanos e, não somente, à assistência. Isto significou uma ruptura paradigmática no momento em que o Estado se responsabilizava pela atenção às pessoas com deficiência e suas famílias, organizando políticas públicas setorialmente.

A partir da intensificação e organização nacional do movimento social das pessoas com deficiência, surge a consciência de que não se pode focar somente a adaptação das pessoas com deficiência à sociedade, mas que esta também precisa verificar no que poderia se adaptar a elas. Surge o princípio de Inclusão Social, propondo que os contextos e ambientes sociais sejam inclusivos, isto é, permitam o acesso e a permanência das pessoas com deficiência nos espaços públicos e possam usufruir dos bens e serviços da sociedade, em igualdade de condições com os demais.

Dentro deste princípio, não é mais a pessoa com deficiência que deve se ajustar à sociedade, tal como ela está, e sim, é a sociedade que deve adaptar-se e prover todos os meios necessários para atender as necessidades de **toda e qualquer** pessoa, incluindo as pessoas com deficiência.

A concepção de Inclusão, baseada na ideia de pessoas diferentes convivendo entre si, valorizando-se a diversidade humana, extrapola o segmento das pessoas com deficiência e o conceito de deficiência passa a ser concebido agora a partir da relação homem/meio. Trata-se, portanto, de um conceito apoiado em um modelo social.

O processo de habilitação/reabilitação deixa de ser de responsabilidade exclusiva do indivíduo e passa a depender também da equiparação de oportunidades, ocorrendo simultaneamente ao processo da Inclusão. O seu objetivo passa a ser a qualidade de vida da pessoa e não a melhora de sua funcionalidade. Essa qualidade de vida vai depender da família, da vizinhança, da família estendida, dos serviços de apoio, das instituições e da comunidade.

Podemos definir sociedade inclusiva como aquela onde todas as pessoas sejam valorizadas e respeitadas e onde tenham um nível de vida que permita participação plena na vida da comunidade e estejam no controle de suas vidas ao



invés de serem consideradas ‘objetos de inclusão’. (Forum of Non Government Agency, FONGA, Austrália, 2011).

Somente a partir do final do século XX e início do século XXI é que tivemos a promulgação de leis e outras medidas legais voltadas às pessoas com deficiência, em nosso país. A Convenção Internacional sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência da ONU, com seus mais de 50 Artigos, ratificada pelo Congresso Nacional por meio do Decreto Legislativo nº 186, de 9 de julho de 2008 como Emenda Constitucional e promulgada pelo Decreto nº 6.949 de 25 de agosto de 2009, início de sua vigência no plano interno, serviu de base para a promulgação da Lei nº 13.146 de 6 de julho de 2015, também chamada de Lei Brasileira de Inclusão. E ambas são importantes instrumentos na defesa de direitos e na inclusão social da população com deficiência nos dias atuais. E revolucionam, agora oficialmente, o próprio conceito de pessoa com deficiência⁴, transferindo a determinação da deficiência, antes compreendida como anomalia do organismo, para a relação do sujeito com limitações funcionais com o seu contexto de vida. A deficiência passa a ser compreendida como fenômeno relacional, ou seja, fruto da interação destas pessoas com o meio ambiente e o contexto social e político. As barreiras físicas e sociais são entendidas como geradoras das desvantagens e deficiência passa a ser uma condição social, tal como a condição feminina ou a étnica racial.

Portanto, o fato do organismo apresentar anomalias ou disfunções não é justificativa para a discriminação ou o preconceito, base das restrições de participação social e política das pessoas com deficiência. Assim é possível afirmar que o corpo e a deficiência são dimensões políticas e têm a força potencial de transformar indivíduos, grupos e sociedades.

A construção de qualquer condição social objetiva a perpetuação de relações de poder assimétricas, na medida em que considera “anormal”, desqualificando aquele que foge do padrão e, justificando, assim, os tratamentos desiguais e injustos. Esta afirmação nos leva a concluir que existe um ”chão” comum a todas as pessoas

⁴ A Convenção define pessoas com deficiência como: “aquelas que têm impedimentos de longo prazo de natureza física, mental, intelectual ou sensorial, os quais, em interação com diversas barreiras, podem obstruir sua participação plena e efetiva na sociedade em igualdades de condições com as demais pessoas”. Artigo 1 - Propósito



que pertencem aos diferentes grupos minoritários. Falar de transexuais, negros, mulheres é tocar neste solo comum.

Cada sujeito se constrói de forma peculiar no mundo e possui uma vivência específica da deficiência, do papel de homem ou mulher, da sexualidade e de seu entrelaçamento no âmbito da experiência do corpo próprio. Desse modo, ao mesmo tempo em que a condição feminina e a condição da deficiência são dimensões que impõem uma dupla discriminação e uma dupla exclusão social, a vivência de expressões do corpo feminino pode significar para o sujeito um caminho de reconstrução do corpo próprio como experiência de prazer, de pertencimento ao mundo, de capacidade pessoal e de autoestima superior. Dada a complexidade dos fenômenos humanos, como já dissemos, é impossível escapar das contradições internas às explicações teóricas desses fenômenos.

Entretanto, a cada novo discurso que se apresenta, um novo olhar se constitui sobre as pessoas com deficiência e necessariamente uma nova prática deve ser construída. A transformação dos discursos é indissociável das transformações no âmbito do mundo vivido. Contrariamente à explicação biomédica fatalista, a compreensão fenomenológica da deficiência, ao mesmo tempo que restitui o poder de transformar o mundo ao homem, deposita em suas mãos a obrigação de fazê-lo.

Referências Bibliográficas:

ARANHA, M. S. F. **Paradigmas da relação da sociedade com as pessoas com deficiência.** Artigo publicado na Revista do Ministério Público do Trabalho, Ano XI, n. 21 março, 2001. pp.160-173.

_____. **Integração Social do Deficiente: Análise Conceitual e Metodológica.** Ribeirão Preto, Sociedade Brasileira de Psicologia. Temas em Psicologia, número 2, pp. 6370, 1995.

_____. **Overview of the Rehabilitation Movement in the United States an Proposals for an Extende Model in Brazil.** Carbodale, Illinois, USA.: Rehabilitation Institute, Southern Illinois University, (1979).

BAMPI, Luciana Neves da Silva. **Modelo social: uma nova abordagem para o tema deficiência.** jul-ago 2010 - Disponível em:
http://www.scielo.br/pdf/rlae/v18n4/pt_22.pdf acessado em julho 2017.



BRADDOCK, D **Opening Closed Doors - the Deinstitutionalization of Disabled Individuals**. Virginia: The Council for Exceptional Children, (1977).

BRASIL, **Decreto Legislativo nº 186, de 2008**. Aprova o texto da Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência e de seu Protocolo Facultativo, assinados em Nova Iorque, em 30 de março de 2007. – Disponível em:

http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/Congresso/DLG/DLG-186-2008.htm acessado em julho 2017.

_____, **Decreto nº 6.949, de 25 de agosto de 2009**. Promulga a Convenção Internacional sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência e seu Protocolo Facultativo, assinados em Nova York, em 30 de março de 2007. Disponível em:

http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_ato2007-2010/2009/decreto/d6949.htm acessado em julho de 2017.

_____, **Lei nº 13.146, de 6 de julho de 2015**. Institui a Lei Brasileira de Inclusão da Pessoa com Deficiência (Estatuto da Pessoa com Deficiência).

Disponível em : http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_ato2015-2018/2015/lei/13146.htm acessado em julho de 2017.

BUENO, Carmen L. R., PAULA, Ana Rita. **Pertencer como Dimensão Nuclear do Princípio de Inclusão Social**. SORRI-BRASIL, São Paulo, Brasil, novembro 2013.

Disponível em: http://www.sorri.com.br/artigo_inclusaosocial acessado em julho 2017.

CANGUILHEM, Georges. **O normal e o patológico**. Forense Universitária, Rio de Janeiro, 2001.

DINIZ, D. **O que é deficiência?** São Paulo: Brasiliense, (Coleção Primeiros Passos). 2007.

FONGA. **Principles, pillars and practice of social inclusion**, endorsed by the Forum of Non-Government Agencies, Council of Social Service of New South Wales, Australia, 2011. Disponível em: <http://www.ncoss.org.au/resources/111209-FINAL-Principles-Pillars-Practice-of-SocialInclusion-June-2011.pdf> acessado em julho 2017.

FOUCAULT, Michel. **Les anormaux: cours au Collège de France 1974-1975**. Paris, Gallimard, 1999.

_____. **História da Loucura na Idade Clássica** - editora perspectiva, São Paulo, 1978.

_____. **Microfísica do Poder**. 11ª ed., Rio de Janeiro: Graal, 1997.



FREITAS, Maria Nivalda de Carvalho. **Concepções de Deficiência: da Grécia Antiga aos dias de hoje**. 10/06/2011 – Disponível em: <http://www.bengalalegal.com/concepcoes> acessado em julho 2017.

KIM, Joon **ho**. **O estigma da deficiência física e o paradigma da reconstrução biocibernética do corpo**. Tese de doutorado, Faculdade de Filosofia, Letras e Ciências Humanas da Universidade de São Paulo, São Paulo, 2013.

NALLIN, A. **A reabilitação em instituição: suas razões e procedimentos**. Análise de representação no discurso, 282f. Dissertação (Mestrado). Instituto de Psicologia, Universidade de São Paulo, São Paulo, 1992.

ORGANIZAÇÃO DAS NAÇÕES UNIDAS PARA A EDUCAÇÃO, A CIÊNCIA E A CULTURA e ESPANHA, Ministério da Educação e Ciência. **Declaração de Salamanca** e Enquadramento da Acção na área das Necessidades Educativas Especiais - Conferência Mundial sobre Necessidades Educativas Especiais: Acesso e Qualidade, Salamanca, Espanha, 7-10 de Junho de 1994.

PESSOTI, I. **Deficiência mental: da Superstição à Ciência**. **Sã** Paulo: EDUSP, (1984).

RIBAS, João Baptista Cintra. **O que são pessoas deficientes**. São Paulo: Brasiliense, 2. Ed, 1985.

SKLIAR, C. Os estudos surdos em educação: Problematizando a normalidade. In C. Skliar (Ed.), **A surdez: Um olhar sobre as diferenças** Porto Alegre, RS: Mediação, (4. ed., pp. 7-32), (2010).



2 – A Concepção sobre deficiência nas políticas públicas no Brasil: revisão histórica

Ana Rita de Paula

Sem sombra de dúvida, o Brasil é reconhecido internacionalmente por possuir uma das legislações mais abrangentes no que se refere à garantia dos direitos das pessoas com deficiência. E, embora saibamos que, no cotidiano, muitas dessas leis ainda não sejam aplicadas, é inegável que houve mudanças para melhor, desde que as pessoas com deficiência e seus familiares se organizaram em defesa da consolidação de políticas públicas e serviços que respondam a suas necessidades.

O movimento das pessoas com deficiência surgiu em um momento histórico de muita efervescência política em nosso país, quando estávamos vivendo a abertura política, o crescimento dos movimentos populares e o início da social democracia nos governos pós ditadura militar. As primeiras reuniões locais desses líderes e, posteriormente, nacionais, ocorreram entre as décadas de 1970 e 1980, dando início ao movimento nacional que teve, como primeira conquista, a auto afirmação das pessoas com deficiência como legítimas interlocutoras com as organizações sociais, públicas e privadas, destituindo o poder do discurso médico, familiar e das autoridades institucionais sobre as suas necessidades. Essa mudança de foco levou ao reconhecimento do status de pessoa e de cidadão a esses indivíduos, possibilitando a mudança de paradigmas na atenção às pessoas com deficiência.

A história da mobilização desse grupo populacional contribuiu para as mudanças na concepção de deficiência partilhada pela sociedade. Conforme consta da Convenção dos Direitos das Pessoas com Deficiência, ratificada pelo Brasil, a deficiência é resultado da interação entre pessoas com deficiência e as barreiras ambientais e atitudinais com que se deparam no decorrer de suas vidas. O caráter histórico do conceito de deficiência é inerente à sua constante transformação ao longo do tempo. Por sua vez, essas transformações podem ser compreendidas através da leitura das legislações elaboradas no país desde as últimas décadas do século passado.



Pretendo, neste texto, apontar os caminhos que as legislações indicam acerca das mudanças de compreensão do conceito de deficiência implícito em cada instrumento legal, de acordo com o momento histórico.

O grande salto qualitativo e de abrangência das políticas assumidas pelo Brasil desde o início do movimento, na década de 70, pode ser verificado quando comparamos o tamanho reduzido da emenda constitucional nº12 de 17 de outubro de 1978, primeira referência a essa população nas constituições brasileiras, à Convenção dos Direitos da Pessoa com Deficiência de 2006, ratificada como matéria constitucional em 2008 e à Lei Brasileira de Inclusão – LBI de 2016, ambas contendo mais de 50 artigos, versando sobre os aspectos da vida pessoal, social e política.

O movimento das pessoas com deficiência ganhou força com a decretação, pela ONU, de 1981 como o Ano Internacional das Pessoas Deficientes conforme atesta a reportagem abaixo transcrita:

MOVIMENTO APROVA PROGRAMA PARA DEFESA DO DEFICIENTE

*Em reunião realizada na Assembléia Legislativa, com a participação de cerca de 400 pessoas, o **Movimento pelos Direitos das Pessoas Deficientes** aprovou a carta-programa da entidade, estabelecendo os princípios para sua atuação, principalmente com vistas a 1981, declarado pela ONU o **Ano Internacional das Pessoas Deficientes**. O Globo (7/12/80)*

Por sua vez, o jornal Estado de São Paulo publica a respeito da carta-programa do movimento que repudiava:

*“a **marginalização** das pessoas deficientes, decorrentes da noção errônea de que seriam seres inferiores sem capacidade profissional e respeitabilidade, incapazes de tomar decisões por si mesmas e ignorantes por não serem vistas nas escolas”.*

A carta-programa afirmava princípios básicos

*A pessoa deficiente é parcela integrante da sociedade e exigem respeito efetivo aos **direitos e deveres** que lhes são reservados para participar plenamente da vida comunitária e contribuir como seres humanos socialmente úteis. ”*

“Repúdio a todo e qualquer benefício que tenha características de dádiva, privilégio ou concessão,



UnB

*reivindicando-se o que é de **direito como cidadãos de um país e seres humanos integrais.** ”*

O Estado de S. Paulo (16/12/80)

Começava aí a luta pelo reconhecimento das capacidades e da condição de cidadania das pessoas com deficiência, tendo início um discurso sociopolítico sobre o tema, inaugurando, no Brasil, o modelo social da deficiência. Dentro deste modelo, na primeira fase dos discursos, buscava-se enfatizar que as pessoas com deficiência repudiavam qualquer ação que tangenciasse a ideia de ajuda e de privilégios, conforme consta da nota abaixo:

“81, ANO DO DEFICIENTE FÍSICO

*O deficiente físico⁵ não quer esmolas, nem privilégios. O que deseja é ver reconhecido seus direitos sociais e no Ano Internacional da Pessoa Deficiente, instituído pela ONU e que será comemorado em 1981, a principal meta será a luta pela **participação e igualdade plena de todos**”. (CRESPO, 2000)*

Vigorava na década de 70, o paradigma de serviços vinculado ao princípio da integração social, no qual as pessoas com deficiência eram vistas como tendo o direito a conviver em sociedade, desde que tivessem frequentado serviços especializados para que desenvolvessem capacidades adaptativas, para que essa convivência fosse possível. Na verdade, buscava-se que as pessoas com deficiência se parecessem, o mais possível, com as demais e se integrassem na sociedade tal como ela era construída.

No campo da educação, simultaneamente à busca de ampliar a escolarização entre a população, a pessoa deficiente era vista como necessitando estudar em lugares especializados e separados. Marca esse momento o fortalecimento das instituições filantrópicas e das escolas e classes especiais. Nesse período, não se efetiva uma política pública de acesso universal à educação, permanecendo a concepção de “políticas especiais” para tratar da educação de alunos com deficiência.

A organização política das pessoas com deficiência continua a se fortalecer e o movimento institui, em 1982, o dia 21 de setembro como Dia Nacional de Luta da

⁵ Na época, a utilização da expressão “deficiente físico” era frequente e pretendia designar, erroneamente, o conjunto de todas as pessoas com deficiência. Nesse momento, o movimento social tentava fazer com que a condição de pessoa fosse mais relevante do que a de deficiente, lutando para que a expressão “pessoa deficiente” passasse a ser a utilizada.



Pessoa Deficiente, durante o 2º Congresso Brasileiro de Pessoas Deficientes, realizado em São Bernardo do Campo, São Paulo.

Em 1984 o movimento propõe uma aproximação com o poder público e é criado o CEAPD-Conselho Estadual para Assuntos da Pessoa Deficiente em São Paulo, durante o 1º Seminário Estadual da Pessoa Deficiente. Este Conselho é considerado um marco histórico e foi composto por entidades de pessoas com deficiência, secretarias de Estado e associações prestadoras de serviços nessa área. Neste Seminário foi definida, pela primeira vez, uma política estadual em relação às pessoas com deficiência.

Este mesmo ano foi marcado pela consolidação da luta nacional das pessoas com deficiência, a partir da atuação de entidades representativas de pessoas surdas, cegas e com deficiência física. Fica conquistado o lugar político das pessoas com deficiência na sociedade, embora as pessoas com deficiência intelectual ainda fossem representadas pelas suas famílias e instituições prestadoras de serviços.

Em 1986, é fundado o Centro de Vida Independente do Rio de Janeiro, a primeira organização mista de entidade de pessoas deficientes e prestadora de serviços, a exemplo de suas congêneres internacionais e a filosofia do Movimento de Vida Independente começa a ser disseminada no país. Estas ideias têm por base a crença de que a própria pessoa com deficiência deve assumir o controle de sua vida, utilizando o poder de fazer escolhas, de tomar decisões que lhes convenham e de influir na transformação da sociedade, exercendo sua plena cidadania, mesmo que fisicamente dependa de terceiros para realizar suas atividades da vida diária.

Com o crescimento e consolidação do Movimento, em 1988, a participação das pessoas com deficiência na constituinte ganha relevância e inúmeras conquistas são registradas na Carta Magna Brasileira.

Em síntese, o principal ganho da sociedade brasileira e das pessoas com deficiência, em particular, com a Constituição Federal de 1988 está expresso em seus objetivos fundamentais de “promover o bem de todos, sem preconceitos de origem, raça, sexo, cor, idade e quaisquer outras formas de discriminação” (art. 3º, inciso IV).

A educação é definida como um direito de todos, no artigo 205 da Constituição, garantindo o pleno desenvolvimento da pessoa, o exercício da cidadania e a qualificação para o trabalho. No seu artigo 206, inciso I, estabelece a “*igualdade*



de condições de acesso e permanência na escola” como um dos princípios para o ensino e garante, como dever do Estado, a oferta do atendimento educacional especializado, preferencialmente na rede regular de ensino (art. 208).

Inúmeras reivindicações do Movimento foram contempladas pela Constituição Federal, pelas constituições estaduais e leis orgânicas dos municípios, nas áreas de saúde, assistência social, trabalho, esporte, cultura e lazer, além do campo da educação.

É importante ressaltar a mudança de terminologia no que se refere a essa parcela da população. O movimento, em uma crítica ao uso da expressão pessoa deficiente, enfatiza que esta pode dar a ideia de que a pessoa **com** um todo pode ser considerada como deficiente, sendo que, na verdade a deficiência é apenas uma de suas características, passando a recomendar o uso de “pessoa portadora de deficiência”. Este termo é utilizado pela grande maioria das leis implementadas neste período.

Diante da necessidade de coordenar o conjunto destas iniciativas, em 1989 é criada a CORDE - Coordenadoria Nacional para a Integração da Pessoa Portadora de Deficiência, que tinha por objetivo implementar a Política Nacional para Integração da Pessoa Portadora de Deficiência, pela **Lei 7.853**. Esta dispõe sobre o apoio a essa população, sua integração social, institui a tutela jurisdicional de interesses coletivos ou difusos dessas pessoas, disciplina a atuação do Ministério Público, define crimes, e dá outras providências.

Seu texto prevê a oferta obrigatória e gratuita de educação especial na rede pública de ensino, o oferecimento obrigatório de programas de Educação Especial no nível pré-escolar, a matrícula compulsória de pessoas portadoras de deficiência capazes de se integrarem no sistema regular de ensino, em cursos de estabelecimentos públicos e particulares e define como crime, punível com reclusão de 1 (um) a 4 (quatro) anos e multa, a recusa, suspensão, procrastinação, cancelamento ou fazer cessar, sem justa causa, a inscrição de aluno em estabelecimento de ensino de qualquer curso ou grau, público ou privado, por motivos derivados de sua deficiência.

Apesar de uma certa ambivalência deste texto no que se refere à educação integrada, é dado o primeiro passo para o estabelecimento do princípio de não discriminação em razão da deficiência, com consequências puníveis em lei.



No campo da saúde, a Constituição de 1988 cria as bases do Sistema Único de Saúde – SUS em uma visão holística e integradora da atenção, desde as ações de prevenção até as de recuperação e reabilitação, particularmente nos artigos 196 a 200. No texto constitucional está prevista a construção de um sistema único de saúde, regionalizado e hierarquizado, organizado de acordo com as seguintes diretrizes: I - descentralização, com direção única em cada esfera de governo; II - atendimento integral, com prioridade para as atividades preventivas, sem prejuízo dos serviços assistenciais; III - participação da comunidade.

Estas diretrizes serão detalhadas na Lei nº 8.080, de 19 de setembro de 1990, que dispõe sobre as condições para a promoção, proteção e recuperação da saúde, a organização e o funcionamento dos serviços correspondentes e dá outras providências. Trata-se da primeira política pública brasileira efetivamente de acesso universal.

Entre estas diretrizes, a Portaria 303 de julho de 1992 ressalta:

- *“organização de serviços baseada nos princípios da universalidade, hierarquização, regionalização e integralidade das ações;*
- *diversidade de métodos e técnicas terapêuticas nos níveis de complexidade assistencial;*
- *garantia de continuidade da atenção nos vários níveis de complexidade assistencial;*
- *multiprofissionalidade na prestação de serviços;*
- *ênfase na participação social desde a formulação das políticas de saúde do deficiente até o controle de sua execução;*
- *definição dos órgãos gestores locais como responsáveis pela complementação da presente Portaria e pelo controle de avaliação dos serviços prestados”.* (BRASIL, MS/SAS nº 303)

Pelo já citado, a política de saúde já trazia em seu bojo inovações importantes como o atendimento universal, por equipe multiprofissional, com a integralidade da assistência e ênfase na participação da própria pessoa com deficiência. Apesar de se tratar de garantir acesso universal houve a preocupação de utilizar o CIDID- Código Internacional de Deficiência, Incapacidade e Desvantagens (Lisboa, 1989), a classificação mais moderna existente, anterior à CIF – Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde. É o primeiro e fundamental



passo para a educação inclusiva no país e para a mudança para o paradigma de suporte, vinculado à inclusão social.

Ainda no que diz respeito à saúde da pessoa com deficiência, em 1992, temos a publicação de outras Portarias, além da acima citada que dispõem sobre as normas de funcionamento dos serviços de saúde da pessoa com deficiência, no Sistema Único de Saúde, definindo normas para o atendimento de reabilitação em nível hospitalar.

Assim, temos a Portaria MS/SAS nº 305, de 2 de julho de 1992 que modifica a Portaria nº 204, de 26 de dezembro de 1991, que dispõe sobre a inclusão do tratamento de reabilitação no Sistema de Informação Hospitalar - SIH-SUS e a Portaria MS/SAS nº 306, de 2 de julho de 1992, que modifica a Portaria 236, de 12 de fevereiro de 1992, da atenção à saúde da pessoa portadora de deficiência, no Sistema de Informações Ambulatoriais do Sistema Único de Saúde - SIA/SUS. Esta dispõe sobre o atendimento em Núcleos/Centros de Reabilitação – (1 e 2 turnos), contemplando o atendimento a pacientes que demandem cuidados intensivos de reabilitação/habilitação, por equipe multiprofissional, em regime de turnos (4 horas), incluindo um conjunto de atividades, tais como: acompanhamento médico, acompanhamento fisioterápico, de terapia ocupacional, fonoaudiólogo, psicoterapia, atividades de lazer, orientação familiar, a serem realizadas em unidades locais, devidamente cadastradas no SIA-SUS.

As normas técnicas para o cadastramento de serviços que prestam assistência à pessoa portadora de deficiência estão contidas na Portaria n.º 304/92, com complementação e regulamentação pelo gestor estadual e/ou municipal.

Outra Portaria igualmente relevante é a MS/SAS nº 146 de 14 de outubro de 1993, que estabelece diretrizes gerais para a concessão de próteses e órteses através da assistência ambulatorial.

O Estatuto da Criança e do Adolescente – ECA, Lei nº 8.069/90, elaborado logo após a Constituição de 1988, caracteriza-se por seu enfoque vanguardista no reconhecimento da criança e do adolescente como sujeitos de direito, considerando a questão da deficiência em vários tópicos como, por exemplo, em seu artigo 55, quando reforça os dispositivos legais da educação inclusiva determinando que “os



pais ou responsáveis têm a obrigação de matricular seus filhos ou pupilos na rede regular de ensino”.

A década de 90 também foi determinante para a implementação da política de assistência social, através da Lei N° 8742 de 07 de dezembro de 1993, Lei Orgânica da Assistência Social – LOAS que regulamentou a Constituição Federal de 88 no âmbito da Assistência Social, estabelecendo como seus objetivos: a proteção à família, à maternidade, à infância, à adolescência e à velhice; o amparo às crianças e adolescentes carentes; a promoção da integração ao mercado de trabalho.

O seu art. 2º, incisos IV e V, destaca dentre esses objetivos:

“IV- a habilitação e reabilitação das pessoas com deficiência e a promoção de sua integração à vida comunitária


V- garantia de um salário mínimo mensal ao idoso e à pessoa com deficiência que comprovem não possuir meios de manter sua subsistência, nem de tê-la mantida por sua família”.

Este benefício, chamado de Benefício de Prestação Continuada – BPC, instituído pela Constituição de 88 e regulamentado por este inciso e pelo Decreto nº1.744 em 1995, passou a ser operacionalizado somente em 1996, demonstrando a dificuldade do poder público para assistir a um contingente expressivo da população (idosos e pessoas com deficiência) e romper com sua desvinculação das relações históricas de clientelismos político e filantropia.

O conceito de pessoa portadora de deficiência, adotado para este fim era aquela *“incapacitada para a vida independente e para o trabalho em razão de anomalias ou lesões irreversíveis de natureza hereditária, congênita ou adquirida, que impeçam o desempenho das atividades da vida diária e do trabalho”.* (Art. 20, §2º)

Este conceito demonstra a concepção organicista vigente na época, que concebia a deficiência como um fenômeno restrito ao corpo, entendido como organismo biológico, oriundo da visão modernista de ciência. Esta visão permanece até aos dias atuais, presente no conflito de abordagens entre as visões médica e psicossocial da deficiência.



Um ano depois  foi publicada a Política Nacional de Educação Especial, orientando o processo de “integração educacional” que condicionava o acesso às classes comuns do ensino regular àqueles que “(...) *possuem condições de acompanhar e desenvolver as atividades curriculares programadas do ensino comum, no mesmo ritmo que os alunos ditos normais*” (p.19). Os pressupostos implícitos neste documento reafirmam a crença de que a educação alcançaria melhores resultados com a constituição de grupos homogêneos de alunos em termos de participação e de diferentes potenciais de aprendizagem, relegando às classes especiais as crianças que diferissem deste padrão, não propondo nenhuma alteração nas práticas de ensino/aprendizagem e mantendo a responsabilidade de professores especializados para o ensino destes alunos. Fica assim consolidada a dicotomia entre saúde e educação no trato deste tema, dicotomia esta advinda da divisão entre o inatismo da teoria médica, voltada para pessoas com deficiência física e o desenvolvimentismo da visão pedagógica, que reconhecia a capacidade de aprendizagem e conseqüente redução das incapacidades das pessoas com deficiência, particularmente aquelas com deficiência intelectual e sensorial.

Ainda neste mesmo ano, contrariando a prática educacional vigente no país é publicada a “Declaração de Salamanca Sobre Princípios, Políticas e Práticas na Área das Necessidades Educativas Especiais” que defendia a matrícula e permanência de crianças, jovens e adultos com necessidades educacionais especiais dentro do sistema regular de ensino, alegando que a educação inclusiva, na época chamada de integradora, contribuía para a qualidade do ensino em geral. Este declaração se baseou no reconhecimento dos direitos humanos e na Declaração Mundial sobre a Educação para Todos, apontando os princípios de uma educação especial e de uma pedagogia centrada na criança. Em seguida, apresenta propostas, direções e recomendações da Estrutura de Ação em Educação Especial, propondo um novo pensar sobre o assunto, com orientações para ações em nível nacional e em níveis regionais e internacionais. Neste documento também é utilizada a expressão “pessoa com deficiência” ao invés da nomenclatura “pessoa portadora de deficiência”, criticada pelo Movimento porque a deficiência não é algo que se pode ou não portar uma vez que a deficiência é vista como uma condição que faz parte da constituição da identidade pessoal e social dessa parcela da população, passando a ser o termo preferido pelos representantes e líderes das associações deste grupo.



Pela primeira vez é colocada a necessidade de a escola adaptar-se às especificidades dos alunos, e não os alunos às especificidades da escola. Esta inversão vai basear todo o pensamento relativo à construção de uma sociedade inclusiva que considera a diferença como valor.

Como consequência deste pensamento internacional, em 1996, o Brasil, dentro da Lei 9.394/1996 sobre Diretrizes e Bases da Educação, preconiza que os sistemas de ensino devam assegurar aos alunos currículo, métodos, recursos e organização específicos para atender às suas necessidades; assegura a terminalidade específica àqueles que não atingiram o nível exigido para a conclusão do ensino fundamental, em virtude de suas deficiências; definindo ainda, nas normas para a organização da educação básica “(...) *oportunidades educacionais apropriadas, consideradas as características do alunado, seus interesses, condições de vida e de trabalho, mediante cursos e exames*” (art. 37). Nesta Lei, pela primeira vez foi dedicado um capítulo específico para tratar da Educação Especial (Capítulo V da LDB), prevendo a oferta de educação “preferencialmente” na rede regular para os alunos deficientes, a oferta de serviço de apoio especializado na escola regular para atender às peculiaridades do alunado, o início da oferta de educação na educação infantil e restringe o atendimento em classes e/ou escolas especializadas aos alunos cuja deficiência não permitir sua integração na rede regular. É o primeiro passo para a educação inclusiva no país e para a mudança para o paradigma de suporte, vinculado à inclusão social.

Precedido destas alterações na saúde, educação e assistência social, o Decreto nº 3.298 de 20 de dezembro de 1999, regulamenta a Lei no 7.853, de 24 de outubro de 1989 que dispõe sobre a Política Nacional para a Integração da Pessoa Portadora de Deficiência e consolida as normas de proteção. Esta Política constitui um conjunto de orientações normativas para assegurar o pleno exercício dos direitos individuais e sociais desta população. Responsabiliza os órgãos e as entidades do Poder Público para assegurar-lhe o pleno exercício de seus direitos à educação, à saúde, ao trabalho, ao desporto, ao turismo, ao lazer, à previdência social, à assistência social, ao transporte, à edificação pública, à habitação, à cultura, ao amparo à infância e à maternidade, e outros decorrentes da Constituição.



No que se refere especificamente à educação, o Decreto estabelece a matrícula compulsória de pessoas com deficiência, em cursos regulares, a consideração da educação especial como modalidade de educação escolar que permeia transversalmente todos os níveis e modalidades de ensino, a oferta obrigatória e gratuita da educação especial em estabelecimentos públicos de ensino, dentre outras medidas (Art. 24, I, II, IV). Reafirma a educação especial como modalidade de ensino que visa a promover o desenvolvimento das potencialidades de pessoas portadoras de necessidades especiais.

Este Decreto traz a definição de deficiência como:

“I - deficiência – toda perda ou anormalidade de uma estrutura ou função psicológica, fisiológica ou anatômica que gere incapacidade para o desempenho de atividade, dentro do padrão considerado normal para o ser humano;

II - deficiência permanente – aquela que ocorreu ou se estabilizou durante um período de tempo suficiente para não permitir recuperação ou ter probabilidade de que se altere, apesar de novos tratamentos; e

III - incapacidade – uma redução efetiva e acentuada da capacidade de integração social, com necessidade de equipamentos, adaptações, meios ou recursos especiais para que a pessoa portadora de deficiência possa receber ou transmitir informações necessárias ao seu bem-estar pessoal e ao desempenho de função ou atividade a ser exercida”.

Ainda, dentro desta definição essa legislação classifica as deficiências nas seguintes categorias:

“I - 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, amputação ou ausência de membro, paralisia cerebral, membros com deformidade congênita ou adquirida, exceto as deformidades estéticas e as que não produzam dificuldades para o desempenho de funções;

II - deficiência auditiva – perda parcial ou total das possibilidades auditivas sonoras, variando de graus e níveis na forma seguinte:



- a) de 25 a 40 decibéis (db) – surdez leve;
- b) de 41 a 55 db – surdez moderada;
- c) de 56 a 70 db – surdez acentuada;
- d) de 71 a 90 db – surdez severa;
- e) acima de 91 db – surdez profunda; e
- f) anacusia;

III - deficiência visual – acuidade visual igual ou menor que 20/200 no melhor olho, após a melhor correção, ou campo visual inferior a 20° (tabela de Snellen), ou ocorrência simultânea de ambas as situações”;

É importante ressaltar o caráter organicista das definições e categorização apresentadas, havendo, inclusive, a mescla entre quadros nosológicos e sequelas.

Neste ano foi criado o Conselho Nacional dos Direitos da Pessoa Portadora de Deficiência – CONADE, formado por representantes de órgãos públicos e de organizações da sociedade civil eleitos por seus pares, com a atribuição de definir a política nacional referente às pessoas com deficiência e as políticas setoriais de educação, saúde, trabalho, assistência social, transporte, cultura, turismo, desporto, lazer e política urbana dirigidas a esse grupo social. Atualmente o CONADE faz parte da estrutura básica da Secretaria de Direitos Humanos da Presidência da República (SDH/PR) sendo um órgão superior de deliberação colegiada.

Neste período algumas Portarias foram publicadas no campo da saúde⁶, particularmente em relação ao procedimento de implante coclear e oferta de órteses e próteses com a definição similar do público-alvo.

No ano de 2000 é promulgada a Portaria nº 2.854, de 19 de julho, alterada pela Portaria nº 2.874, de 30 de agosto do mesmo ano, que institui modalidades de atendimento à criança, ao adolescente, ao idoso e à pessoa portadora de deficiência de acordo com o contido na Política Nacional de Assistência Social, priorizando as ações para destinatários cujo rendimento familiar mensal per capita seja de até meio salário mínimo, sem prejuízo do atendimento a outras formas de vulnerabilidade próprias do ciclo de vida, resultantes de deficiências ou de incapacidades e/ou de situações

⁶ PORTARIA MS/GM Nº 1.278 DE 20 DE OUTUBRO DE 1999. Aprova, na forma do Anexo I, os critérios de indicação e contra-indicação de implante coclear.

PORTARIA MS/SAS Nº 584, DE 21 DE OUTUBRO DE 1999. Desvincula os valores da prótese para Implante coclear, inclusive tabela de órteses e próteses e materiais especiais – OPM e na tabela de compatibilidade do SIH/SUS, as próteses a serem cobradas, exclusivamente, nos procedimentos Implante Coclear.



circunstanciais ou conjunturais. Além das modalidades já existentes voltadas para a pessoa portadora de deficiência, este instrumento legal cria novas modalidades, quais sejam: Atendimento de Reabilitação na Comunidade, Atendimento Domiciliar, Atendimento em Centro-dia, Residência com Família Acolhedora, Residência em Casa-lar e Atendimento em Abrigo para Pequenos Grupos. Estas modalidades, no entanto, não foram totalmente implementadas.

Acompanhando o processo de mudança, as Diretrizes Nacionais para a Educação Especial na Educação Básica, Resolução CNE/CEB nº 2/2001, criam o atendimento educacional especializado, ainda que de forma suplementar ou complementar à escolarização, além de, nos **artigo** 2º e 3º, determinar que:

“Os sistemas de ensino devem matricular todos os alunos, cabendo às escolas organizarem-se para o atendimento aos educandos com necessidades educacionais especiais, assegurando as condições necessárias para uma educação de qualidade para todos (MEC/SEESP, 2001)”.

No Plano Nacional de Educação – PNE, Lei nº 10.172/2001 há um grande avanço no sentido de construir “uma escola inclusiva que garanta o atendimento à diversidade humana” em termos de metas, ainda que, na prática tenha sido explicitado um déficit referente à oferta de matrículas para alunos com deficiência nas classes comuns do ensino regular, à formação docente, à acessibilidade física e ao atendimento educacional especializado.

Na área da saúde em 2001, continuam a ser publicadas Portarias⁷ relacionadas a doenças específicas potencialmente incapacitantes e quadros de deficiência, reforçando o caráter clínico das ações do Ministério da Saúde.

Em 2002, as Portarias⁸ do Ministério da Saúde são referentes à organização de Serviços de Reabilitação de Média e Alta Complexidade no que tange à

⁷ **PORTARIA MS/GM N° 2.305, DE 19 DE DEZEMBRO DE 2001** Aprova, na forma do Anexo I, desta Portaria, o Protocolo de Indicação de Tratamento Clínico da osteogenesis imperfecta com pamidronato dissódico no âmbito do Sistema Único de Saúde – SUS. **PORTARIA GM/MS N° 822, DE 06 DE JUNHO DE 2001**, Institui, no âmbito do sistema único de saúde, o Programa Nacional de Triagem Neonatal/PNTN

⁸ Portaria GM nº 1060 de 05 de junho de 2002 - Atenção à Saúde das pessoas com Osteogênese Imperfecta e **PORTARIA MS/GM N° 1.635, DE 12 DE SETEMBRO DE 2002** Inclui no Sistema de Informações ambulatoriais do SUS, procedimentos específicos para o atendimento de pacientes com deficiência mental e autismo.



Reabilitação Física, Atenção à Saúde Auditiva, Deficiência Mental e Autismo, Reabilitação Visual, Atenção à Saúde das Pessoas com Ostomia e Assistência Ventilatória para pacientes com Distrofia Muscular Progressiva, dando prosseguimento à mesma linha de pensamento.

Contrariamente a esta tendência, ainda neste mesmo ano, é promulgada a Portaria MS/GM nº 1.060, de 05 de junho de 2002 que, ao aprovar a Política Nacional de Saúde da Pessoa com Deficiência, determina um conjunto de normas e diretrizes gerais organizativas do sistema de atendimento a esta parte da população.

A Lei nº 10.436, de 24 de abril de 2002 significou um avanço para a população com deficiência auditiva ao reconhecer a Língua Brasileira de Sinais – libras como uma das línguas pátrias, dando mais um passo à garantia de cidadania brasileira às pessoas que utilizam esta língua. O Ministério da Saúde, dentro do mesmo espírito, publica a Portaria MS/SAS nº 587, de 07 de outubro de 2004, que determina que as Secretarias de Estado da Saúde adotem as providências necessárias à organização e implantação das Redes Estaduais de Atenção à Saúde Auditiva.

Em 2004, o Decreto 5.296/2004, ao regulamentar as Leis nº 10.048, de 8 de novembro de 2000, e 10.098, de 19 de dezembro de 2000, dá prioridade de atendimento às pessoas com deficiência e estabelece normas gerais e critérios básicos para a promoção da acessibilidade e altera as definições dos tipos de deficiência constantes no Decreto 3.298 de 1999. Apesar desta revisão, não houve nenhuma mudança na abordagem clínica orientadora desta concepção, conforme texto abaixo transcrito:

“I - 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; [\(Redação dada pelo Decreto nº 5.296, de 2004\)](#)

II - deficiência auditiva - perda bilateral, parcial ou total, de quarenta e um decibéis (dB) ou mais, aferida por audiograma nas frequências de 500HZ, 1.000HZ, 2.000Hz e 3.000Hz; [\(Redação dada pelo Decreto nº 5.296, de 2004\)](#)



UnB

III - 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; (Redação dada pelo Decreto nº 5.296, de 2004)

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

a) comunicação; b) cuidado pessoal; c) habilidades sociais; ~~d) utilização da comunidade;~~ d) utilização dos recursos da comunidade; (Redação dada pelo Decreto nº 5.296, de 2004); e) saúde e segurança; f) habilidades acadêmicas; g) lazer; e h) trabalho;

V - deficiência múltipla – associação de duas ou mais deficiências”.

Ainda em 2004, temos um grande progresso para a proteção social da população em geral e da parcela de pessoas com deficiência, com a aprovação da Resolução CNAS nº 145 de 15 de outubro de 2004, que institui a Política Nacional de Assistência Social, propondo serviços, programas, projetos e benefícios de proteção social básica e/ou, especial para famílias, indivíduos e grupos em situação de vulnerabilidade e risco, como é o caso de pessoas com deficiência. Destaca a inclusão dos beneficiários do BPC, idosos e pessoas com deficiência, em caráter prioritário, em todos os serviços, programas e projetos propostos pela PNAS/SUAS.

O conjunto dessas legislações levou a Rede Internacional de Deficientes e o Centro de Reabilitação Internacional a publicar um relatório, em agosto de 2004 em New York, declarando que o Brasil teria a melhor legislação, dentre os países do continente americano, no que diz respeito aos direitos das pessoas com deficiência.

Na metade da década de 2000, através da Resolução CNAS nº 27 de 24 de fevereiro de 2005, o Sistema Único de Assistência Social é instituído de forma a se organizar descentralizada e participativamente, com a atribuição de gerir a assistência social no Brasil.

Uma alteração significativa na concepção de pessoa com deficiência adotada pelas políticas públicas brasileiras é realizada pelo Decreto nº 6.214 de 26 de setembro de 2007, que regulamenta o Benefício de Prestação Continuada da



Assistência Social devido à pessoa com deficiência e ao idoso, estabelecendo a diferença entre os termos incapacidade e deficiência, conforme Artigo 4:

“Art. 4 - Para os fins do reconhecimento do direito ao benefício, considera-se: (...) II - pessoa com deficiência: aquela cuja deficiência a incapacita para a vida independente e para o trabalho; III - incapacidade⁹: fenômeno multidimensional que abrange limitação do desempenho de atividade e restrição da participação, com redução efetiva e acentuada da capacidade de inclusão social, em correspondência à interação entre a pessoa com deficiência e seu ambiente físico e social”.

No documento do MEC, Plano de Desenvolvimento da Educação: razões, princípios e programas, instituído pelo Decreto 6.094/2007, é reafirmada a visão que busca superar a oposição entre educação regular e educação especial, tendo como eixos: a formação de professores para a educação especial, a implantação de salas de recursos multifuncionais, a acessibilidade arquitetônica dos prédios escolares, acesso e permanência das pessoas com deficiência na educação superior e o monitoramento do acesso à escola dos favorecidos pelo Benefício de Prestação Continuada – BPC.



Em 2007, é criada a Agenda Social, na qual há uma articulação interministerial para garantir, entre outras ações, o acesso das pessoas com deficiência beneficiárias do BPC à escola. O Programa BPC na Escola envolve os ministérios da Educação, da Saúde e do Desenvolvimento Social e Combate à Fome, além da Secretaria Especial dos Direitos Humanos, em parceria com municípios, estados e com o Distrito Federal, tendo por objetivo realizar o acompanhamento e monitoramento do acesso e da permanência, na escola, desses beneficiários, até aos 18 anos.



A Agenda Social, precursora do Plano Viver Sem Limite, tinha por objetivo fomentar a plena inclusão da pessoa com deficiência no processo de desenvolvimento do país, buscando eliminar todas as formas de discriminação e garantir o acesso aos bens e serviços da comunidade, promovendo e defendendo os direitos desta parcela da população.

⁹ Esta legislação utiliza a tradução da Convenção Internacional sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência que atribui o significado ao termo incapacidade que comumente em português é atribuído ao termo deficiência.



Em 2008, na área da saúde é publicada a Portaria nº 154 que explicita, na atenção às deficiências, ações de prevenção de acidentes, criando uma rede de serviços regionalizados, descentralizados e hierarquizados. Garante, ainda, o acesso das pessoas com deficiência aos serviços de saúde, incentivando o Programa de Saúde da Família e o Programa de Agentes Comunitários de Saúde a disseminarem estratégias de reabilitação baseadas na comunidade, além do fornecimento de órteses e próteses. Ainda neste período é publicada a Portaria MS/GM Nº 3.128, de 24 de dezembro de 2008, estabelecendo que as Redes Estaduais de Atenção à Pessoa com Deficiência Visual sejam compostas por ações na atenção básica e Serviços de Reabilitação Visual.

Em 2006 ocorre um fato importantíssimo no cenário internacional com a aprovação, pela ONU, da Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência, repercutindo positivamente no âmbito de nosso país. O Brasil, com o Decreto Legislativo nº 186, de 2008 aprova o texto desta Convenção e de seu Protocolo Facultativo, em Nova Iorque, em 30 de março de 2007, que traz em seu bojo o conceito de Deficiência a ser adotado em toda a legislação infraconstitucional, dado que este documento, em 2009, é **ratificado** com o status de Emenda Constitucional pelo Decreto nº 6.949, (§ 3º do art.5º).

Assim, respectivamente no Preâmbulo e no Art. 1º, em seu Propósito, a Convenção reconhece deficiência como sendo “*e (...) 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*” e define como pessoas com deficiência “*(...) 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*”. Estes conceitos estabelecem, definitivamente, que o fenômeno da deficiência possui uma dimensão psicossocial, deslocando o foco do indivíduo para a relação deste com o meio.

A Convenção estabeleceu entre os **estados-parte** o compromisso com a adoção de medidas necessárias para assegurar às pessoas com deficiência o pleno exercício de todos os direitos humanos e liberdades fundamentais, em igualdade de oportunidade com as demais.



Na área da educação, este documento internacional definiu, de uma vez por todas, a Educação Inclusiva, ou seja, a matrícula e permanência do aluno com deficiência no sistema comum de ensino em todos os níveis, etapas e modalidades. Em concordância com o espírito da Convenção, a Resolução CEB nº 4 de 2 de outubro de 2009, estabelece diretrizes para a atuação do Atendimento Educacional Especializado - AEE, em seu Art. 4º e passa a definir como público alvo deste atendimento:

“I - Alunos com deficiência: aqueles que têm impedimentos de longo prazo de natureza física, intelectual, mental ou sensorial. II - Alunos com transtornos globais do desenvolvimento: aqueles que apresentam um quadro de alterações no desenvolvimento neuropsicomotor, comprometimento nas relações sociais, na comunicação ou estereotípias motoras. Incluem-se nessa definição alunos com autismo clássico, síndrome de Asperger, síndrome de Rett, transtorno desintegrativo da infância (psicoses) e transtornos invasivos sem outra especificação. III - Alunos com altas habilidades/superdotação: aqueles que apresentam um potencial elevado e grande envolvimento com as áreas do conhecimento humano, isoladas ou combinadas: intelectual, liderança, psicomotora, artes e criatividade”.

A partir deste instrumento legal o AEE passa a ser considerado como uma modalidade da Educação Especial que identifica, elabora e organiza recursos pedagógicos e de acessibilidade, eliminando barreiras que se interpõem à plena participação, ao desenvolvimento e à aprendizagem deste público. Este atendimento perpassa todos os níveis e etapas, assim como todas as modalidades da educação básica e superior, ocorrendo, preferencialmente, nas salas de recursos multifuncionais da própria escola na qual o aluno encontra-se matriculado, ou outra escola do ensino regular, podendo ser realizado, também, em centros de Atendimento Educacional Especializado da rede pública ou de instituições comunitárias, confessionais ou filantrópicas sem fins lucrativos... (art. 5º CNE/CEB nº 04).

Entre 2009 e 2010 a questão da deficiência ganha grande peso político, particularmente no Governo Federal, que eleva a Coordenadoria Nacional para Integração da Pessoa Portadora de Deficiência (Corde) ao status de Secretaria Nacional, 20 anos depois de sua criação em 1989.



À luz desses preceitos legais, a resolução nº 5/2009 do Conselho Nacional de Educação (CNE) estabeleceu as Diretrizes Curriculares Nacionais para a Educação Infantil (DCNEI), adotando os pressupostos da educação inclusiva. Assim, as creches e pré-escolas passaram a se constituir em estabelecimentos educacionais, públicos ou privados, destinados à educação das crianças de 0 a 5 anos de idade, com caráter inclusivo. De acordo com a lei nº 13.005/2014, até hoje a articulação entre as áreas da educação infantil e da educação especial é condição indispensável para assegurar o atendimento das especificidades das crianças com deficiência na creche e na pré-escola.

No campo da saúde, nova Portaria (MS/GM nº 1.857, de 12 de julho de 2010) é publicada, agora com o intuito de implantar Redes Estaduais de Serviços de Reabilitação para Pessoas com Deficiência.

Lançado em 2011, com a promulgação da Lei nº 12.470, de 31 de agosto de 2011 e do Decreto nº 7.617, de 17 de novembro de 2011, o BPC Trabalho, análogo ao BPC Escola, foi criado para atender, prioritariamente, beneficiários entre 16 e 45 anos que desejavam trabalhar, mas encontravam dificuldades para obter formação profissional e qualificação para inserção no mercado de trabalho. Este Programa foi uma iniciativa do Governo Federal, realizada pelos Ministérios do Desenvolvimento Social e Combate à Fome (MDS), da Educação (MEC), do Trabalho e Emprego (MTE) e da Secretaria de Direitos Humanos da Presidência da República (SDH/PR), envolvendo compromissos da União, dos Estados, do Distrito Federal e dos Municípios, para facilitar o acesso das pessoas com deficiência, beneficiárias do BPC, ao mundo do trabalho. Este Programa consolida a tendência de articulação interinstitucional na atenção às necessidades e demandas das pessoas com deficiência.

A primeira política nacional a incorporar a definição de deficiência indicada pela Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência é a da Assistência Social, particularmente para o BPC, através da Lei nº 12.435, de 6 de julho de 2011. No mesmo sentido de ampliar os efeitos de proteção e promoção humana do BPC, a Lei nº 12.470, de 31 de agosto de 2011 altera as regras para o beneficiário com deficiência do BPC que ingressa no mundo do trabalho,



possibilitando a suspensão do benefício e não seu encerramento, bem como o acúmulo no caso de contrato de trabalho como aprendiz, por 2 anos.

Outro fato de grande relevância foi a instituição, pelo Decreto 7612/2011 do Plano Nacional dos Direitos da Pessoa com Deficiência - Plano Viver sem Limite, cuja finalidade era promover, por meio da integração e articulação de políticas, programas e ações, o exercício pleno e equitativo dos direitos das pessoas com deficiência, nos termos da Convenção Internacional sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência e seu Protocolo Facultativo. Este Programa teve o envolvimento de 15 Ministérios e financiamento de R\$ 7,5 bilhões para ações voltadas às pessoas com deficiência.

Dentro deste Programa, o ano de 2012 assistiu a promulgação de diversas Portarias, a saber:

- Portaria SAS/MS nº 1.330, de 3 de dezembro de 2012. Aprova, na forma do Anexo a esta Portaria, as Diretrizes de Atenção à Pessoa com Lesão Medular no âmbito do Sistema Único de Saúde (SUS).
- Portaria SAS/MS nº 971, de 13 de setembro de 2012. Adequa o Sistema de Cadastro Nacional de Estabelecimentos de Saúde e inclui Procedimentos de Manutenção e Adaptação de Órteses, Próteses e Materiais Especiais da Tabela de Procedimentos do SUS.
- Portaria GM/MS nº 1.341, de 13 de junho de 2012. Define os valores dos incentivos de implantação e de custeio mensal dos Centros de Especialidades Odontológicas - CEO e dá outras providências.
- Portaria MS/SAS nº 793, de 24 de abril de 2012. Institui a Rede de Cuidados à Pessoa com Deficiência no âmbito do Sistema Único de Saúde.
- Portaria MS/SAS nº 835, de 25 de abril de 2012, Institui incentivos financeiros de investimento e de custeio para o Componente Atenção Especializada da Rede de Cuidados à Pessoa com Deficiência no âmbito do Sistema Único de Saúde.
- Portaria GM/MS nº 2.809, de 7 de dezembro de 2012(*). Estabelece a organização dos Cuidados Prolongados para retaguarda à Rede de Atenção às Urgências e Emergências (RUE) e às demais Redes Temáticas de Atenção à Saúde no âmbito do Sistema Único de Saúde (SUS).



- Portaria SAS/MS nº 1.327, de 3 de dezembro de 2012. Aprova, na forma do Anexo desta Portaria, as Diretrizes de Atenção à Pessoa com Síndrome de Down no âmbito do Sistema Único de Saúde (SUS).
- Portaria SAS/MS nº 1.328, de 3 de dezembro de 2012. Aprova, na forma do Anexo, as Diretrizes de Atenção à Triagem Auditiva Neonatal no âmbito do Sistema Único de Saúde (SUS).

Estas Portarias respondem às competências atribuídas pelo Programa Viver Sem Limite ao Ministério da Saúde.

A partir da necessidade de transformar projetos de lei relativos à criação de Estatuto da Pessoa com Deficiência, dado seu caráter assistencialista, bem como a premência de regulamentar a Convenção, é elaborada a Lei Brasileira de Inclusão – LBI, nº 13.146 de 6 de julho de 2015, com ampla participação popular e de representantes dos vários movimentos de pessoas com deficiência.

Documentos nacionais que apontam para o futuro como é o caso do Novo Plano Nacional de Educação - (PNE 2011-2020) que é composto por 12 artigos e um anexo com 20 metas para a Educação, e tem como foco a valorização do magistério e a qualidade da Educação, reafirma o compromisso do Brasil com a educação inclusiva.

Da mesma forma, documentos internacionais como os Objetivos do Milênio contemplam a questão da deficiência no interior de vários de seus componentes.


Considerações Finais:

O trajeto histórico aqui desenvolvido demonstra que a legislação brasileira sempre foi considerada avançada nos diversos períodos a partir de 1988, com a promulgação da Constituição Federal, chamada de Constituição Cidadã, na medida em que reconhece a condição de cidadãos a diferentes grupos minoritários, entre estes o das pessoas com deficiência. Entretanto, também é reconhecida a necessidade de transpor para a prática cotidiana muitos desses preceitos legais.

As concepções implícitas a cada legislação elaborada sempre estiveram alinhadas com as reflexões mundiais sobre o fenômeno da deficiência, sendo o Brasil algumas vezes protagonista e de vanguarda neste caminho.



UnB

Atualmente vivemos uma situação de retrocessos políticos, sociais e culturais no mundo em relação aos valores de solidariedade e de reconhecimento da importância da diversidade humana. Assim, é imprescindível que todos que partilham destes ideais humanistas unam forças no sentido de resistir a essa onda xenofóbica, preservando as conquistas tão duramente alcançadas. 



03 - Desafios para a construção do modelo único de avaliação da deficiência¹⁰

Lívia Barbosa

Éverton Luís Pereira

A recente Lei Brasileira de Inclusão (LBI) determina em seu artigo segundo, no parágrafo primeiro que “A avaliação da deficiência, quando necessária, será biopsicossocial, realizada por equipe multiprofissional e interdisciplinar” (Brasil, 2015). A mesma lei determina que a avaliação deve ser proposta pelo Poder Executivo e entrar em vigor no prazo de 2 anos a partir de janeiro de 2016. Tal proposta de uma avaliação biopsicossocial foi provocada do ponto de vista teórico por um debate que remete a década de 1970: os chamados estudos sobre deficiência. Do ponto de vista jurídico, a LBI é provocada pela Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência da Organização das Nações Unidas, ela própria inspirada pelo debate internacional sobre deficiência.

O Brasil já acumula uma experiência importante com avaliação biopsicossocial e multidisciplinar da deficiência. Para além da experiência de centros de saúde de excelência, em 2014 o Instituto Nacional do Seguro Social (INSS) implementou em todo o Brasil um modelo para fazer frente as exigências da **Lei Complementar 142**, que antecipa a aposentadoria para pessoas com deficiência em 2, 6 ou 10 anos a depender dos resultados da avaliação, seja ele leve, moderado ou grave respectivamente. A avaliação é realizada com a aplicação do Índice de Funcionalidade Brasileiro (IFBr) (FRANZOI ET AL, 2014), aplicado separadamente por um médico e um assistente social. Para possibilitar a identificação da deficiência e classificá-la em leve, moderada ou grave, o INSS passou a usar uma versão adaptada do IFBr, que soma os escores totais de cada atividade ao invés de fazer a média dos domínios, como proposto pelo grupo criador do índice.


¹⁰ Uma versão deste texto foi apresentada no Seminário Internacional Fazendo Gênero 11 & 13th Women's Worlds Congress. Florianópolis, 2017.



O INSS já realizava a avaliação biopsicossocial da deficiência para fins de concessão do Benefício de Prestação Continuada da Assistência Social desde 2009. Da mesma forma, a avaliação é feita pelo par médico e assistente social, com a diferença de que os profissionais preenchem partes distintas do instrumento utilizado e o peso das avaliações por cada profissional é diferente sobre o resultado final.

O debate sobre a deficiência nunca foi consensual ou livre de controvérsias. Com a exigência legal de uma avaliação biopsicossocial, multi e interdisciplinar para acesso as políticas públicas, reacende-se a disputa discursiva sobre a autoridade da deficiência pelos profissionais de saúde e pelos movimentos sociais. Não há consenso sobre quem teria autoridade técnica e discursiva sobre a deficiência. Por um lado, há posicionamentos que reconhecem o modelo biopsicossocial e aspiram compor as equipes de avaliação como parceiros na construção de políticas públicas. Por outro, coloca-se em cheque a própria validade técnica de uma avaliação que seja biopsicossocial, e se reclama a autoridade biomédica para a tarefa.

Para além da disputa discursiva da autoridade sobre a deficiência no âmbito do estado, os discursos técnicos e profissionais concorrem com os saberes populares e outras formas diversas de se perceber, experimentar e definir a deficiência. Com a avaliação unificada da deficiência para acesso a políticas públicas, tanto os discursos mais abrangentes como os específicos passam a ser provocados. A identificação da deficiência pelo Estado passa a produzir a deficiência para outras esferas da vida para além do mero acesso a políticas e serviços. Ser uma pessoa com deficiência para o estado deve redescrever perspectivas sobre a deficiência, tanto do ponto de vista das identidades e descrições políticas do corpo, como do ponto de vista político mais amplo.

Este artigo argumenta que estamos diante de um desafio político e democrático de garantir que a produção da deficiência pelo Estado, ainda que controversa, atenda ao protagonismo das pessoas com deficiência e siga **de encontr**  **ao** chamado modelo social do qual o conceito da Convenção é tributário.

A Deficiência como um discurso do sujeito-padrão

Ao longo da história, é possível afirmar que deficiência se constituiu como um eixo prioritário de proteção social. Mesmo antes do surgimento das políticas



sociais, algumas formas de atenção coletiva concorriam com o espaço doméstico no enfrentamento da deficiência (Castel, 1998). Robert Castel, no seu livro “As metamorfoses da questão social”, nos mostra a partir da história da proteção social na Europa que em um período imediatamente anterior ao surgimento da política social as pessoas com deficiência eram reconhecidas como “o bom pobre”. Nas formas organizadas da proteção próxima, em especial pela Igreja Católica, a deficiência é parte do estereótipo do pobre na pastoral cristã. Naquele momento, o pobre digno de sensibilizar a caridade é o que exhibe em seu corpo a impotência e o sofrimento humanos. A deficiência não era um corpo com desvios, mas os próprios sinais físicos da pobreza (Castel, 1998).

Da clausura doméstica ao encarceramento institucional, da filantropia aos cuidados médicos, a história da proteção social a deficiência é uma história de desigualdade e discriminação.

Como uma experiência de desigualdade pelo corpo, a deficiência decorre da chamada cultura da normalidade (Corker e Shakespeare, 2004; Shakespeare, 2006). As bases sociais da convivência coletiva assentam-se em uma expectativa de normalidade que, quando frustrada, restringe a participação dos sujeitos desviantes e produz desigualdades. Isso significa que toda a vida social é construída para apenas algumas possibilidades de funcionamento corporal, sem se considerar a diversidade humana (Hugues, 2002). Pessoas com deficiência, assim, vivem a margem de formas de sociabilidade produzidas apenas para pessoas sem deficiência. Sem espaço para uma participação social equitativa, a deficiência passou a ser um elemento de risco para as mais variadas formas de privação.

Ainda hoje não há consensos sobre qual seja a melhor forma para se definir a deficiência. Muito embora ela tenha sido alvo de atenção coletiva há vários séculos, a importância de uma definição ganha corpo apenas no século XX, com a consolidação dos estados-nação e a sistematização da atenção pública a questões consideradas socialmente relevantes. Com o surgimento das políticas sociais e de enfrentamentos sistemáticos de demandas socialmente reconhecidas, a deliberação para o uso dos fundos públicos passou a ser permeada por princípios e critérios que pudessem ser sustentados diante do conjunto da sociedade (Rosanvallon, 1998; Castel, 2005). Proteger socialmente pessoas com deficiência demandou uma descrição pública sobre



quem seriam essas pessoas, e as disputas discursivas sobre a autoridade da descrição passaram a ficar mais claras.

Por muitos anos, o enfrentamento público da questão da deficiência contou com a hegemonia dos saberes biomédicos. A descrição da deficiência requeria um diagnóstico e a figura da autoridade médica. Para fins de proteção social, a deficiência passou a ser traduzida como corpos com desvios de função ou estrutura assim reconhecidos por um médico, que poderiam ser manipulados e/ou reabilitados com foco nos padrões de funcionamento considerados normais. Assim, ao mesmo tempo em que descreviam os corpos com impedimentos, os saberes biomédicos se constituíam como verdadeiras ciências da reabilitação. Ao passo em que buscavam para a deficiência um espaço na sociabilidade excludente por meio da normalização dos corpos, reafirmavam as hierarquias e naturalizavam as desigualdades sofridas (Thomas, 2002; Diniz, 2007). A hierarquia entre os corpos subsistiu, assim, por construções históricas, sociais e culturais que justificam as desigualdades entre pessoas com e sem deficiência como naturais. As desvantagens sofridas pelas pessoas com deficiência são consideradas como uma decorrência natural de equívocos ou defeitos biológicos a serem corrigidos. O diagnóstico médico, nesse sentido, foi considerado por muitos anos como um atestado suficiente e legítimo da deficiência para fins da proteção social.

Foi apenas na década de 1970, com a entrada de pessoas com deficiência na disputa discursiva, que a hegemonia médica sobre a deficiência passou a ser contestada. Por quase 40 anos os chamados estudos sobre deficiência se dedicaram a descrever a deficiência como uma expressão da desigualdade social (Diniz, 2007). Ao assumir o protagonismo da descrição da própria experiência existencial, as pessoas com deficiência provocaram os pilares de justificação e legitimidade da autoridade biomédica sobre seus próprios corpos. A própria produção do discurso sobre a deficiência proporcionou as bases políticas de confrontação aos saberes dominantes (Spivak, 2010). Para o debate, uma descrição legítima sobre a deficiência deveria considerar a experiência da deficiência em seus termos para ser válida.

Até os anos 2000, no entanto, a guinada epistemológica dos estudos sobre deficiência não havia alcançado significativamente o âmbito das deliberações políticas de um ponto de vista global. No plano internacional, vários documentos para



a promoção dos direitos das pessoas com deficiência foram adotados ao longo da história sem sucesso pela Organização das Nações Unidas. Tais documentos sofreram severas críticas dos movimentos sociais de pessoas com deficiência, que os consideravam pouco críticos e nada sensíveis às necessidades efetivas das pessoas com deficiência em todo o mundo. Além de considerar apenas periféricamente as produções dos estudos sobre deficiência, tais documentos não possuíam vinculação jurídica, de forma que sua implementação pelos países não poderia ser fiscalizada e, portanto, não era obrigatória (Courtis, 2011). Nesse período, assim, a hegemonia médica na descrição política da deficiência para fins de proteção social apenas foi bem sucedida em alguns poucos países onde os movimentos sociais eram mais organizados.

A mudança político-epistemológica nos anos 2000

No ano 2000, foi iniciado um movimento que mudou radicalmente a disputa discursiva sobre a deficiência no mundo. Neste ano, a delegação do México propôs uma Convenção para tratar especificamente dos direitos das pessoas com deficiência, visto que os instrumentos de direitos humanos disponíveis não haviam provocado mudanças na situação de subalternidade das pessoas com deficiência no mundo (Courtis, 2011). Com a proposta, foram realizadas uma série de negociações que culminaram com a Convenção Internacional sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência no ano de 2006. Diferente dos documentos internacionais anteriores, a assinatura da Convenção produz um efeito vinculante para os países, que devem prestar contas bianuais das suas ações para um Comitê da ONU e, caso tenham também assinado o Protocolo Facultativo da Convenção, podem ser fiscalizados e responsabilizados por sua implementação (Dhanda, 2008; Mégret, 2008).

A publicação da Convenção afeta as disputas pela autoridade sobre a deficiência pois submete ao seu texto as tensões políticas dos campos do saber nos vários países signatários. O efeito vinculante da Convenção, se não redistribui poder político entre os vários discursos, demanda revisões internas que atendam as exigências do texto publicado. No que diz respeito à definição da deficiência, a Convenção o vincula tanto a noção de impedimentos corporais quanto as barreiras, deixando claro que a deficiência trata-se de restrição de participação (Brasil, 2009).



Em respeito ao lema das pessoas com deficiência “nada sobre nós sem nós”, a construção da Convenção contou com a participação da sociedade civil e sujeitos representativos da vivência da condição de subalternidade pela deficiência. A ONU responsabilizou-se, inclusive, pela criação de um fundo que financiasse a ida de pessoas da sociedade civil de países pobres, de forma a garantir um aspecto genuinamente democrático para as discussões (Melish, 2007).

Nesta direção de ampliação democrática, o Brasil enquanto país signatário assume a obrigatoriedade de implementação da Convenção. Além disso, a Convenção adquiriu *status* constitucional no país após ter tramitado pela Emenda Constitucional 45 no Congresso Nacional. Por isso, e ao se tratar de uma Convenção Internacional, possibilita que as conquistas presentes sejam generalizadas a toda sociedade atendendo mais diretamente às demandas de grupos subalternos em todo o mundo. (Barbosa, 2015).

Sobre a dimensão técnico-política da avaliação da deficiência

A deficiência é um conceito multifacetado e pode concorrer com diversas interpretações. Há pelo menos três interpretações distintas que merecem ser visitadas para se pensar as mudanças contemporâneas na avaliação da deficiência. A primeira é a de que observando-se o conceito da Convenção, pode-se argumentar que o sentido da deficiência expressa de forma direta o debate dos estudos sobre deficiência e do modelo social, que redescreve a deficiência como produto de ambientes pouco sensíveis a diversidade humana. Foi este o debate que se consolidou contextualizando a deficiência como forma de opressão e de restrição de participação (Diniz, 2007; Thomas, 2002). Antes do seu surgimento, deficiência era entendida hegemonicamente como um problema individual que se expressava em corpos com desvantagens naturalmente provocadas.

A segunda interpretação decorre de uma disputa discursiva sobre a deficiência que persiste, e o debate dos estudos sobre deficiência, ainda que reconhecidamente tenham inspirado a Convenção, podem ser relativizados a luz dos campos que declaram sua própria autoridade sobre o conceito. Assim, para alguns grupos, o modelo social seria um extremo que a Convenção não reconhece por completo. A presença do termo “pessoas com impedimentos corporais” no texto do



documento, nessa leitura, remeteria invariavelmente as autoridades biomédicas, e a noção conservadora de que não se pode avaliar a deficiência sem as funções do corpo emerge como um debate que recorre ao prestígio histórico das áreas biomédicas que sempre descreveram a deficiência. O modelo biomédico aqui apenas reconhece a restrição de participação na medida em que é produzida pelos próprios impedimentos – pode-se compreender que a possibilidade de facilitadores ambientais, mas a desvantagem é causada pelos impedimentos.

Há ainda pelo menos uma terceira possibilidade de compreensão do conceito da Convenção que tem status constitucional no Brasil. Trata-se de um modelo no qual se pretende pensar a deficiência de um ponto de vista relacional, reconhecendo as contribuições do modelo social para se pensar e descrever a deficiência, mas se valendo de uma multiplicidade de olhares para avaliá-la. É o chamado modelo biopsicossocial, ou modelo relacional de deficiência, que afirma que a deficiência é produzida por diversos fatores, dentre eles fatores psicológicos, biológicos, interpessoais e contextuais (Shakespeare, 2006). Este é o modelo que tem ganhado força nas políticas públicas do Brasil e do mundo no que diz respeito a avaliação da deficiência, por mostrar-se operacionalizável e por dialogar diretamente com os vários saberes que percebem e descrevem o que é deficiência.

É possível afirmar que todo o debate sobre a deficiência transita entre esses três modelos. A disputa pela descrição da deficiência é uma disputa discursiva e, nesse sentido, é política. Ela reflete as disputas entre as perspectivas das pessoas sem deficiência que resistem em escutar as perspectivas das pessoas com deficiência consolidadas nos chamados estudos sobre deficiência e reconhecidas pela Convenção. Reflete, ainda, as disputas entre os próprios campos científicos cujos conhecimentos técnicos acumulados lhes parecem soberanos.

Para além dessas disputas discursivas, é notório que o modelo social e sua variação nos modelos de avaliação biopsicossociais contam com o peso político da legitimidade e da autoridade empírica sobre a deficiência. Historicamente, os estudos sobre deficiência, surgem como um movimento de pessoas com deficiência, contestando as produções discursivas e normativas de pessoas sem deficiência sobre os seus corpos. Ainda que hoje seja possível encontrar autores com deficiência que promovam outras visões, todos eles também foram provocados pelo modelo social. O



debate do modelo social apenas chega a Convenção pela abertura histórica que a Organização das Nações Unidas realiza para a participação da sociedade civil nos debates sobre o texto. Não houve uma mudança espontânea das áreas biomédicas sobre sua própria perspectiva sobre a deficiência que não fosse provocada pelos autores dos estudos sobre deficiência e pelos movimentos sociais.

O reconhecimento de uma perspectiva social da deficiência, no entanto, não deve observar os estudos sobre deficiência apenas por uma reverência histórica. As evidências produzidas por esse debate mostraram com riqueza o quanto os ambientes opressivos são produtores da deficiência. Para o modelo social não há como proclamar que haja desvantagens naturais sem se buscar um padrão ideal de funcionamento que corresponde apenas às expectativas de alguns modos de sociabilidade.

A avaliação biopsicossocial, assim, é o resultado direto da participação das pessoas com deficiência no debate sobre políticas públicas. As conquistas democráticas das pessoas com deficiência de todos o mundo provocam os vários cenários de proteção social que introduzem a Convenção nos seus ordenamentos jurídicos

Conclusão

Este artigo argumentou que a consolidação do modelo biopsicossocial da deficiência atendeu a um movimento histórico e inédito na história das políticas sociais brasileiras. A perspectiva biopsicossocial da deficiência, antes de atender a autoridades técnicas e profissionais sobre o tema, atende aos saberes que as próprias pessoas com deficiência produziram sobre sua própria experiência. Como um avanço democrático, a avaliação biopsicossocial tem como desafio persistir no envolvimento das pessoas com deficiência e suas perspectivas produzidas coletivamente. Se os avanços para a avaliação decorrem da participação direta das pessoas com deficiência nas suas propostas, os desafios são justamente o quanto ainda se precisa considerá-las daqui por diante.



Falar que os avanços são também desafios é dizer que cada um desses avanços não está dado, mas está sujeito ao conservadorismo que foi desafiado no processo democrático e age em nome dos saberes técnicos, dos discursos corporativos e da leitura histórica e política de pessoas sem-deficiência sobre a deficiência. Os desafios da avaliação biopsicossocial, para além da sua implementação em cumprimento a LBI, é garantir que as vozes das pessoas com deficiência continuem consideradas. A participação fundamental das pessoas com deficiência no processo de determinação e implementação do novo modelo pode garantir que a autoridade dos discursos discriminatório não persistam na história e nas políticas sociais mais uma vez. O principal desafio é buscar a construção de uma nova história: a história das pessoas com deficiência sobre elas próprias.

Referências

BRASIL. Decreto **6949**, de 25 de agosto de 2009. Promulga a Convenção Internacional sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência e seu Protocolo Facultativo, assinados em Nova York, em 30 de março de 2007. Brasília: 2009.

_____. Lei **13.146**, de 06 de julho de 2015. Lei Brasileira de Inclusão. Brasília: 2015.

CASTEL, R. *As Metamorfoses da Questão Social: uma crônica do salário*. São Paulo: Vozes, 1998.

_____. *A insegurança social: o que é ser protegido?* Petrópolis, RJ: Vozes, 2005.

CORKER, M.; SHAKESPEARE, T. Mapping the Terrain. In: CORKER, M. e SHAKESPEARE, T. (Ed.). *Embodying disability theory*. London: Continuum, 2004.

COURTIS, C. La Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad. ¿Ante un nuevo paradigma de protección? , 2011.

DHANDA, A. Construindo um novo léxico dos direitos humanos: Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiências. *Sur. Revista Internacional de Direitos Humanos*, v. 5, n. 8, p. 42-59, Jun. 2008 2008. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1806-64452008000100003&lng=en&nrm=iso>. Acesso em: **07 set. 2008**.



- DINIZ, D. **O que é deficiência**. São Paulo: Editora Brasiliense, 2007.
- FRANZOI, A. C. et al. Instrumento de Classificação do Grau de Funcionalidade de Pessoas com Deficiência para Cidadãos Brasileiros: Índice de Funcionalidade Brasileiro - IF-Br. **Acta Fisiatrica**, v. 20, n. 3, p. 164-170, 2013.
- HUGUES, B. Disability and the Body. In: BARNES, C.;BARTON, L., *et al* (Ed.). **Disability Studies Today**. USA: Polity Press, 2002.
- MÉGRET, F. The Disabilities Convention: Human Rights of Persons with Disabilities or Disability Rights? . **Human Rights Quaterly**, v. 30, 2008.
- MÉGRET, F. The Disability Convention: Towards a Holistic Concept of Rights. **The International Journal of Human Rights**, v. 12, n. 2, p. 261-277, 2008.
- MELISH, T. J. The UN Disability Convention: Historic Process, Strong Prospects and Why the US should Ratify. **Human Rights Brief**, v. 14, n. 2, p. 1-14, Mar-2007 2007.
- ROSANVALLON, P. **A nova questão social: repensando o Estado Providência**. Brasília: Instituto Teotônio Vilela, 1998.
- SHAKESPEARE, T. **Disability Rights and Wrongs**. New York: Routledge - USA, 2006.
- SPIVAK, G. C. **Pode o subalterno falar?** Belo Horizonte: Editora UFMG, 2010.
- THOMAS, C. Disability Theory: Key ideas, Issues and Thinkers. In: BARNES, C.;BARTON, L., *et al* (Ed.). **Disabilities Studies Today**. USA: Polity Press, 2002.



4 – Avaliação da deficiência na política de assistência: a experiência do BPC

Miguel Abud Marcelino ^{11,12}

Resumo

O modelo de avaliação biopsicossocial de pessoas com deficiência para acesso ao Benefício de Prestação Continuada da Assistência Social - BPC, elaborado com base na Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde – CIF da Organização Mundial de Saúde – OMS^{13,14}, em consonância com a Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência da Organização das Nações Unidas - ONU¹⁵ e, mais recentemente, com a Lei Brasileira de Inclusão da Pessoa com Deficiência - LBI¹⁶, é pioneiro como processo seletivo de aplicação em larga escala no país. Este texto apresenta uma breve contextualização histórica de sua implantação, antecedendo a primeira versão em 2009, até a versão em curso, implantada em 2015. Destaca as características fundamentais da avaliação, cujo modelo foi aprimorado ao longo dessa breve série histórica, a partir da experiência e contribuições de profissionais avaliadores de todas as regiões do país. Aponta os principais aspectos avaliados pelo serviço social e pela perícia médica do INSS, assim como as regras aplicadas para seleção do público elegível ao benefício. Considerando a previsão legal de criação, pelo Poder Executivo, de instrumento único de avaliação de pessoas com deficiência para acesso a todos os benefícios e políticas destinadas a esse segmento da população, a sistemática em curso de avaliação biopsicossocial para acesso ao BPC, pela bagagem acumulada em oito anos de aplicação, tem muito a contribuir para o aprendizado institucional.

¹¹ Mestre em Epidemiologia; Pesquisador do Núcleo de Informação, Políticas Públicas e Inclusão Social – NIPPIS (LIS/ICICT/FIOCRUZ e COPPEX /FMP-FASE); Perito Médico Previdenciário da Gex Petrópolis - INSS/RJ; Integrante dos grupos de trabalho responsáveis pela implantação do modelo de avaliação biopsicossocial de pessoas com deficiência para acesso ao BPC.

¹² Compartilho este texto com todos os integrantes dos grupos de trabalho e profissionais avaliadores que contribuíram para o desenvolvimento do modelo de avaliação biopsicossocial para acesso ao BPC em suas várias etapas.

¹³ World Health Organization. *ICF – International Classification of Functioning, Disability and Health*. Geneva: 2001. Disponível em: <http://www.who.int/classifications/icf/en/>. [Acesso em: 20 Jul 2017].

¹⁴ Organização Panamericana da Saúde, Organização Mundial da Saúde, Centro Colaborador da OMS para a Classificação de Doenças em Português/Universidade de São Paulo [org]; coord. trad. Cassia Maria Buchalla. *CIF: Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde*. São Paulo: Editora da Universidade de São Paulo, 2003.

¹⁵ United Nations. *Convention on the Rights of Persons with Disabilities*. New York, 2006. Disponível em: <http://www2.ohchr.org/english/law/pdf/disabilities-convention.pdf>. [Acesso em: 19 Jul 2017].

¹⁶ Brasil. Lei n. 13.146, de 6 de julho de 2015. Institui a Lei Brasileira de Inclusão da Pessoa com Deficiência (Estatuto da Pessoa com Deficiência). *Diário Oficial da União*, Brasília, DF, 7 Jul 2015.



A construção do modelo em uma perspectiva histórica

O BPC, previsto no artigo 203, inciso V, da Constituição Federal¹⁷ e instituído pela Lei nº 8.742/1993 – Lei Orgânica da Assistência Social – LOAS¹⁸, integra a Proteção Social Básica do Sistema Único de Assistência Social – SUAS¹⁹. Tem como público-alvo idosos com 65 anos ou mais e pessoas com deficiência de qualquer idade, integrantes de famílias extremamente pobres, com renda mensal per capita inferior a ¼ de salário-mínimo, ponto de corte hoje passível de reconsideração, em razão de Ação Civil Pública em curso, que determinou deduzir desse cálculo despesas decorrentes diretamente da deficiência, incapacidade ou idade avançada²⁰.

De 1996 a 1997, a concessão do BPC era efetuada mediante avaliação e laudo expedido por serviço do Sistema Único de Saúde - SUS ou do Instituto Nacional do Seguro Social - INSS, que contasse com equipe multiprofissional ou, inicialmente, até mesmo por dois pareceres técnicos, sendo um de profissional da área médica e outro de profissional das áreas terapêutica ou educacional, ou ainda laudo emitido por entidade de reconhecida competência técnica.²¹

Posteriormente, de 1997 a 2009, a avaliação ficou sob a responsabilidade da perícia médica do INSS, que se pautou no modelo biomédico proposto pela Classificação Internacional de Deficiências, Incapacidades e Desvantagens – CIDID²², da década de 80, e nos Decretos 3.298/1999²³ e 5.296/2004²⁴, com vistas a

¹⁷ Brasil, Constituição da República Federativa do Brasil. Brasília: Assembleia Nacional Constituinte; 1988. *Diário Oficial da União*, Brasília, DF, 5 Out 1988.

¹⁸ Brasil. Lei n. 8.742, de 7 de dezembro de 1993. Dispõe sobre a organização da Assistência Social e dá outras providências. *Diário Oficial da União*, Brasília, DF, 8 Dez 1993.

¹⁹ Brasil, Ministério do Desenvolvimento Social e Agrário, Sistema Único de Assistência Social. *Guia para técnicos e gestores da Assistência Social sobre alterações nas regras de operacionalização do Benefício de Prestação Continuada / BPC – Decreto nº 8.805/2016 que altera o Decreto nº 6.214/2007*. Brasília/DF. Disponível em: http://www.mds.gov.br/webarquivos/publicacao/assistencia_social/Catalogo/cartilha_bpc_2017.pdf. [Acesso em 22 Jul 2017].

²⁰ Brasil. *Ação Civil Pública n. 5044874-22.2013.404.7100/RS. Benefício assistencial. Idoso e deficiente físico. Requisito econômico. Deduções. Mínimo existencial. Reserva do possível. Abrangência nacional dos efeitos da decisão*. Brasília, DF, 2013. Disponível em: <<http://trf-4.jusbrasil.com.br/jurisprudencia/382222676/apelacao-reexame-necessarioapelreex-50448742220134047100-rs-5044874-2220134047100/inteiroteor-382222725>>. [Acesso em: 19 Jul 2017].

²¹ Moreira, M.C. *O BPC na Inter-relação da Previdência e Assistência Social* [35 slides]. Brasília, DF, Seminário Internacional BPC, 8 – 10 Nov, 2010. Disponível em: <http://slideplayer.com.br/slide/47412/> [acesso em: 20 jul 2017].

²² Organização Mundial da Saúde, Secretariado Nacional de Reabilitação, Ministério do Emprego e da Segurança Social. *Classificação Internacional das Deficiências, Incapacidades e Desvantagens (HANDICAPS): um manual de classificação das conseqüências das doenças*. Lisboa: OMS, 1989.



atender ao critério de deficiência estabelecido à época pela LOAS, de incapacidade para a vida independente e para o trabalho,.

A aprovação da CIF em 2001, em substituição à CIDID, após 20 anos de amplo debate mundial sobre o tema, levou o então Ministério do Desenvolvimento Social e Combate à Fome – MDS, o Ministério da Previdência Social – MPS e o INSS a reverem os critérios de avaliação até então em curso para acesso ao BPC. Deu-se início, em 2005, a um trabalho de elaboração e proposição de novos critérios de avaliação alinhados a esse novo contexto, culminando com a publicação do Decreto nº 6.214/2007²⁵ e com o desenvolvimento de instrumentos de avaliação elaborados com base na CIF. Este decreto revogou o Decreto nº 1.744/1995²⁶, que estabelecia a irreversibilidade da deficiência como critério de acesso e reduzia a incapacidade para a vida independente à impossibilidade de praticar atos simples da vida diária, fato que o tornou alvo de muitas críticas, por restringir a LOAS. Esta interpretação acabou contestada também por Ação Civil Pública no Acre, no início de 2007²⁷ que, mesmo tendo abrangência regional, repercutiu em âmbito nacional.

Os avanços propostos pelo Decreto nº 6.214/2007 foram inicialmente recebidos com reservas e preocupação por muitos integrantes do próprio movimento pelos direitos de pessoas com deficiência, por temerem que uma potencial ampliação dos critérios de acesso impactasse outros benefícios e políticas destinados ao segmento, o que demandou um estudo mais aprofundado. Essa preocupação, prévia à publicação do Decreto, levou

²³ Brasil. Decreto n. 3.298, de 20 de dezembro de 1999. Regulamenta a Lei n. 7.853, de 24 de outubro de 1989, que dispõe sobre a Política Nacional para a Integração da Pessoa Portadora de Deficiência, consolida as normas de proteção, e dá outras providências. *Diário Oficial da União*, Brasília, DF, 21 Dez 1999.

²⁴ Brasil. Decreto n. 5.296, de 2 de dezembro de 2004. Regulamenta a Lei n. 10.048, de 8 de novembro de 2000, que dá prioridade de atendimento às pessoas que especifica, e Lei n. 10.098, de 19 de dezembro de 2000, que estabelece normas gerais e critérios básicos para a promoção da acessibilidade das pessoas portadoras de deficiência ou com mobilidade reduzida, e dá outras providências. *Diário Oficial da União*, Brasília, DF, 3 Dez 2004.

²⁵ Brasil. Decreto n. 6.214, de 26 de setembro de 2007. Regulamenta o benefício de prestação continuada da assistência social devido à pessoa com deficiência e ao idoso de que trata a Lei n. 8.742, de 7 de dezembro de 1993, e a Lei n. 10.741, de 1º de outubro de 2003, acresce parágrafo ao art. 162 do Decreto n. 3.048, de 6 de maio de 1999, e dá outras providências. *Diário Oficial da União*, Brasília, DF, 28 Set 2007.

²⁶ Brasil. Decreto n. 1.744, de 8 de dezembro de 1995 - Regulamenta o benefício de prestação continuada devido à pessoa portadora de deficiência e ao idoso, de que trata a Lei n. 8.742, de 7 de dezembro de 1993, e dá outras providências. *Diário Oficial da União*, Brasília, DF, 11 Dez 1995.

²⁷ Ministério Público Federal, Defensoria Pública da União. *Ação Civil Pública n. 2007.30.00.00204-0*. Seção Judiciária do Estado do Acre, 11/04/2007. Disponível em: <https://trf-1.jusbrasil.com.br/jurisprudencia/6799895/agravo-regimental-na-suspensao-de-seguranca-agss-34233-ac-20070100034233-7/inteiro-teor-102148418>. [Acesso em: 23 Jul 2017].



à publicação concomitante de Decreto não Numerado²⁸, constituindo grupo de trabalho interministerial para avaliar o modelo de classificação e valoração das deficiências utilizado no Brasil e definir a elaboração e adoção de um modelo único para todo o país. Nesse ínterim, em 2006, o Brasil participou da Convenção sobre os direitos das pessoas com deficiência da ONU e foi signatário de seu protocolo facultativo em 2007. A aprovação e promulgação da Convenção no país, com status de emenda constitucional, se deram respectivamente pelo Decreto Legislativo nº 186/2008²⁹ e Decreto nº 6.949/2009³⁰.

Considerando esse contexto, o citado grupo de trabalho interministerial concluiu que o modelo único de avaliação deveria estar ancorado no conceito de deficiência da Convenção da ONU, bem com nos aspectos filosóficos, teóricos e conceituais da CIF. Sua aplicação deveria se adequar à finalidade dos benefícios e ações afirmativas, considerando a diversidade das realidades regionais brasileiras, e ser capaz de incorporar a evolução dessas políticas. Sugeriu também ser importante valer-se de outras experiências, dentre as quais a da avaliação biopsicossocial para acesso ao BPC, cujo modelo estava prestes a ser implantado.³¹ O desdobramento dessas diretrizes se deu por outro grupo de trabalho, responsável pela elaboração e proposição de um instrumento único de avaliação, denominado Índice de Funcionalidade Brasileiro – IF-Br, desenvolvido com base na CIF, na Medida de Independência Funcional – MIF e no Método Fuzzi³². A primeira experiência de aplicação desse instrumento, com adaptações, encontra-se em curso, também no INSS, como critério de acesso de pessoas com

²⁸ Brasil. Decreto não numerado, de 26 de setembro de 2007 - Institui Grupo de Trabalho Interministerial com o objetivo de avaliar o modelo de classificação e valoração das deficiências utilizado no Brasil e definir a elaboração e adoção de um modelo único para todo o País. *Diário Oficial da União*, Brasília, DF, 28 Set 2007.

²⁹ Brasil. Decreto Legislativo n. 186, de 9 de julho de 2008. Aprova o texto da Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência e de seu Protocolo Facultativo, assinados em Nova Iorque, em 30 de março de 2007. *Diário Oficial da União*, Brasília, DF, 10 Jul 2008.

³⁰ Brasil. Decreto n. 6.949, de 25 de agosto de 2009. Promulga a Convenção Internacional sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência e seu Protocolo Facultativo, assinados em Nova York, em 30 de março de 2007. *Diário Oficial da União*, Brasília, DF, 25 Ago 2009.

³¹ Di Nubila et al. Evaluating the model of classification and valuation of disabilities used in Brazil and defining the elaboration and adoption of a unique model for all the country: Brazilian Interministerial Workgroup Task. *BMC Public Health* 2011 11 (Suppl 4):S10.

³² Instituto de Estudos do Trabalho e Sociedade. *Manual do Índice de Funcionalidade Brasileiro (IF-Br) – Elaboração de Instrumento de Classificação do Grau de Funcionalidade de Pessoas com Deficiência para Cidadãos Brasileiros*, sl, 30 Abr 2012, sl.



deficiência à aposentadoria por tempo de contribuição de que trata a Lei Complementar nº 142/2013^{33, 34}.

Em relação ao BPC, apesar do Decreto nº 6.214/2007 ter previsto nova sistemática de avaliação, de concepção biopsicossocial baseada na CIF, a ser realizada por peritos médicos e assistentes sociais do INSS - isso só pôde se efetivado no segundo semestre de 2009, a partir de alterações nele efetuadas pelo Decreto nº 6.564/2008.²⁵ Essas alterações permitiram a publicação de Portaria Conjunta em 2009³⁵, que aprovou a primeira versão dos instrumentos de avaliação de pessoas com deficiência para acesso ao benefício, com 16 anos ou mais e menores de 16 anos. Esse modelo foi submetido a um pré-teste nacional, conforme documentado em publicação oficial do MDS e MPS, em 2007.³⁶

Essa sistemática de avaliação em larga escala com base na CIF foi pioneira no país. Sua aplicação por assistentes sociais e peritos médicos do INSS resultou retorno expressivo de sugestões de ajustes e aprimoramentos, muitos dos quais foram incorporados à segunda versão dos instrumentos de avaliação, aprovada por nova portaria conjunta em 2011.³⁷ Todo o processo foi conduzido pelo GMADI, grupo de trabalho instituído por portaria conjunta em 2010³⁸, responsável por acompanhar, monitorar e aprimorar o novo modelo de avaliação.

³³ Brasil. Secretaria de Direitos Humanos da Presidência da República, Ministério da Previdência Social, Ministério da Fazenda, Ministério do Planejamento, Orçamento e Gestão e Advocacia-Geral da União. Portaria Interministerial nº 1, de 27 de janeiro de 2014. Aprova o instrumento destinado à avaliação do segurado da Previdência Social e à identificação dos graus de deficiência, bem como define impedimento de longo prazo, para os efeitos do Decreto nº 3.048, de 6 de maio de 1999. *Diário Oficial da União*, Brasília, DF, 30 Jan 2014.

³⁴ Pereira Éverton Luís & Barbosa Livia. Índice de Funcionalidade Brasileiro: percepções de profissionais e pessoas com deficiência no contexto da LC 142/2013. *Ciência e Saúde Coletiva*, 21(10):3017-3026, 2016.

³⁵ Brasil, Ministério do Desenvolvimento Social e Combate à Fome, Instituto Nacional do Seguro Social. Portaria Conjunta MDS/INSS n.1, de 29/5/2009 - Institui instrumentos para avaliação da deficiência e do grau de incapacidade de pessoas com deficiência requerentes ao Benefício de Prestação Continuada da Assistência Social-BPC conforme estabelece o art. 16, § 3º, do Decreto n. 6.214, de 26/9/2007, alterado pelo Decreto n. 6.564, de 12/9/2008. *Diário Oficial da União*, Brasília, DF, 2 Jun 2009.

³⁶ Gomes A.L. et al. *Avaliação de pessoas com deficiência para acesso ao Benefício de Prestação Continuada da Assistência Social: um novo instrumento baseado na Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde*. Ministério do Desenvolvimento Social e Combate à Fome e Ministério da Previdência Social. Brasília, DF: MDS/MPS, 2007, 192p.

³⁷ Brasil, Ministério do Desenvolvimento Social e Combate à Fome; Instituto Nacional do Seguro Social. Portaria Conjunta MDS/INSS n. 1, de 24 de maio de 2011. Estabelece os critérios, procedimentos e instrumentos para a avaliação social e médico-pericial da deficiência e do grau de incapacidade das pessoas com deficiência requerentes do Benefício de Prestação Continuada da Assistência Social, revoga com ressalva a Portaria Conjunta MDS/INSS n. 01, de 29 de maio de 2009, e dá outras providências. *Diário Oficial da União*, Brasília, DF, 26 Mai 2011.

³⁸ Brasil; Ministério do Desenvolvimento Social e Combate à Fome, Ministério da Previdência Social, Instituto Nacional do Seguro Social. Portaria Conjunta MDS/MPS/INSS n. 2, em 2010 – Institui Grupo de Trabalho para acompanhamento, monitoramento e aprimoramento do novo modelo de avaliação da deficiência e grau de



Apesar do reconhecimento pelos importantes ajustes promovidos nos critérios de qualificação para crianças de tenra idade, a portaria conjunta de 2011 foi alvo de muitas críticas, por introduzir um ponto de corte de dois anos ou mais como critério temporal para os “impedimentos de longo prazo de natureza física, mental, intelectual ou sensorial”, previstos na Convenção da ONU, antecipando a determinação legal, que efetivamente só ocorreu semanas depois, com a promulgação das Leis nºs 12.435 e 12.470, alterando a LOAS¹⁸. Essas duas leis constituíram um marco importante, por referendarem a avaliação biopsicossocial feita pelo serviço social e pela perícia médica do INSS. Estabeleceram que o desenvolvimento de capacidades cognitivas, motoras ou educacionais e a realização de atividades não remuneradas de habilitação e reabilitação, entre outras, não constituem motivo de suspensão ou cessação do benefício. Estabeleceram também que a cessação do benefício, inclusive em razão do ingresso no mercado de trabalho, não impede nova concessão, desde que atendidos os requisitos definidos em regulamento e que a remuneração da pessoa com deficiência na condição de aprendiz não deve ser considerada para fins do cálculo da renda mensal familiar *per capita*. Além disso, especificamente a lei nº 12.470/2011 representou um importante rompimento com o paradigma vigente, ao abolir a exigência de incapacidade para a vida independente e para o trabalho como critério de acesso ao BPC, condição que praticamente relegava os beneficiários à condição de inválidos e tutelados pelo Estado, reduzindo-lhes efetivamente as perspectivas de inclusão social e laboral.

Ao definir pessoa com deficiência como “*aquela que tem impedimentos de longo prazo de natureza física, mental, intelectual ou sensorial, os quais, em interação com diversas barreiras, podem obstruir sua participação plena e efetiva na sociedade em igualdade de condições com as demais pessoas*”, a nova redação da LOAS se alinhou à definição estabelecida pela Convenção da ONU.

Essa definição deslocou o conceito de deficiência, até então restrito ao corpo (alterações em funções e estruturas), para uma concepção mais ampla, de interação desse corpo com o meio que o cerca, traduzida como limitações e restrições para a execução de atividades e participação social, considerando também as barreiras enfrentadas. Essa concepção biopsicossocial da Convenção da ONU é consonante com a concepção proposta pela CIF, em que pese a divergência de tradução para a

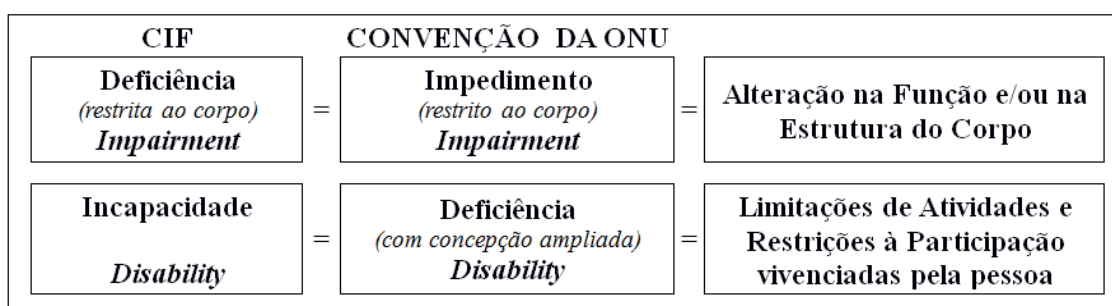
incapacidade da pessoa com deficiência requerente do Benefício de Prestação Continuada - BPC. *Diário Oficial da União*, Brasília, DF, 21 Dez 2010.



língua portuguesa dos termos *impairment* (“deficiência” com foco no corpo, segundo a CIF e “impedimento” segundo a Convenção da ONU) e *disability* (“incapacidade” segundo a CIF e “deficiência” com concepção ampliada, segundo a Convenção da ONU). Esta discussão em relação à tradução dos termos *impairment* e *disability* foi abordada por vários autores, desde a tradução da CIDID na década de 80, por levar a muitas a dificuldades de interpretação.^{39,40,41,42,43} O próprio texto atual da LOAS, ao referir que "*a concessão do benefício ficará sujeita à avaliação da deficiência e do grau de impedimento*" ilustra bem esta dificuldade, pois na realidade a avaliação das barreiras e impedimentos corpóreos precede a avaliação da deficiência e não o inverso, visto que esta última resulta da interação das duas primeiras.

Embora não seja objetivo deste capítulo aprofundar a discussão sobre esta matéria, a figura 1 propõe uma sistematização para facilitar o entendimento:

Figura 1 – Sistematização das divergências de tradução da CIF e Convenção da ONU



Fonte: Adaptado de Marcelino, M.A. in Savaris J.A., 2014⁴⁴

Para contornar a situação, visto que tanto a CIF como a Convenção da ONU constituem a base do modelo adotado, a terceira versão dos instrumentos de avaliação

³⁹ Sasaki R.K. *Inclusão. Construindo uma sociedade para todos*. 7ed. Rio de Janeiro: WVA Editora: 2006.

⁴⁰ Diniz D, Medeiros M, Squinca F. Reflexões sobre a versão em Português da Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde. *Cad. Saúde Pública* 2007; 23(10):2507-2510.

⁴¹ Di Nubila H.B.V. *Aplicação das classificações CID-10 e CIF nas definições de deficiência e incapacidade*. [Tese]. São Paulo: Faculdade de Saúde Pública da Universidade de São Paulo; 2007. Disponível em: <http://www.teses.usp.br/teses/disponiveis/6/6132/tde-09042007-151313/pt-br.php>. [acesso em 15 Dez 2011].

⁴² Marcelino, M.A. & Di Nubila, H.B.V. A Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde CIF e Potenciais Aplicações em Saúde do Trabalhador. In: Mendes, R. *Patologia do Trabalho*. Rio de Janeiro: Atheneu, 2013, Vol 1 p.293-324.

⁴³ Martins, A.C. & Araujo, E.S. Deficiência não é incapacidade: o que isso significa? *Rev. CIF Brasil*. 2015;3(3):18-27.

⁴⁴ Marcelino, M.A. Avaliação de pessoas com deficiência para acesso ao Benefício de Prestação Continuada da Assistência Social – BPC. IN: Savaris, J.A. (Coord.) *Curso de perícia judicial previdenciária*. 2.ed. Curitiba: Austeridade Editora, 2014.



para acesso ao BPC, instituída por portaria conjunta em 2015⁴⁵, procurou evitar tais termos conflitantes. Neste sentido, passou a adotar os termos “alterações em funções e/ou estruturas do corpo” em substituição aos termos “impedimentos” e “deficiência (com foco no corpo)”, assim como, deixou de utilizar o termo “incapacidade”, abolido na LOAS desde 2011, passando a adotar em substituição o termo “deficiência”, com a concepção ampliada instituída pela Convenção da ONU.

As versões dos instrumentos de avaliação

Conforme referido, desde a implantação do modelo biopsicossocial, foram instituídas três versões dos instrumentos de avaliação, sempre destinadas a duas faixas etárias – 16 anos ou mais e menores de 16 anos.

A primeira versão, em 2009, apesar dos avanços introduzidos, manteve-se alinhada à exigência legal de incapacidade para a vida independente e para o trabalho, como critério para acesso ao benefício. Não estabelecia qualquer ponto de corte temporal para os impedimentos de longo prazo de natureza física, mental, intelectual ou sensorial referidos pela Convenção da ONU, o que potencialmente permitia a concessão para quadros agudos e subagudos que apresentassem maior comprometimento orgânico, independente da duração. Por outro lado, mostrava-se restritiva na avaliação de crianças, pois não previa a qualificação de domínios de Atividades e Participação inibidos em decorrência da tenra idade, reduzindo a pontuação e chances de deferimento. Nesta versão, a avaliação social qualificava as “barreiras” em Fatores Ambientais, a avaliação médica qualificava as “deficiências” (conforme tradução da CIF) em Funções do Corpo e ambos qualificavam as “dificuldades” em Atividades e Participação. Os qualificadores atribuídos convergiam para qualificadores finais de Fatores Ambientais, Funções do Corpo e Atividades e Participação, calculados automaticamente pelo sistema corporativo informatizado que eram então confrontados com uma “Tabela Combinatória de Pontuação”. Isso definia a concessão ou indeferimento do benefício, com base no “*grau de incapacidade*”, visto utilizar a terminologia da CIF e da LOAS, esta última conforme vigia à época.

A segunda versão dos instrumentos de avaliação foi instituída dois meses antes da mudança de paradigmas introduzida na LOAS pelas Leis 12.435 e 12.470 de 2011,

45 Brasil, Ministério do Desenvolvimento Social e Combate à Fome, Instituto Nacional do Seguro Social. Portaria Conjunta MDS/INSS n. 2, de 30 de março de 2015. Dispõe sobre critérios, procedimentos e instrumentos para a avaliação social e médica da pessoa com deficiência para acesso ao Benefício de Prestação Continuada. *Diário Oficial da União*, Brasília, DF, 9 Abr 2015, retificada Diário Oficial da União 1 Jul 2015.



pelo que, ao manter a terminologia utilizada na primeira versão, acabou conflitando com o adotado pelas referidas leis, sobretudo com esta última, visto continuar utilizando os termos “*deficiência*” com concepção restrita ao corpo e “*incapacidade para a vida independente e para o trabalho*” como resultado final da avaliação. Instituiu o ponto de corte de dois anos para os impedimentos de longo prazo, só respaldado legalmente semanas depois, pela publicação das mencionadas leis. Este recorte era aferido por um quesito dirigido especificamente ao perito médico - “*A deficiência implica impedimentos de longo prazo? (Igual ou superior a 2 anos)*” - cujo teor, influenciado por equivocada interpretação da tradução da Convenção da ONU e conflitante com a tradução da CIF, acabou levando também a interpretações diversas, que geraram dificuldades no momento da avaliação e, por consequência, indeferimentos indevidos. Isto exigiu intenso trabalho de capacitação dos avaliadores em todo o Brasil, entre 2012 e 2014, até que fosse aprovada a terceira versão dos instrumentos ajustando essas divergências, em 2015.

Esta segunda versão, com base em proposições técnicas dos profissionais avaliadores, introduziu ajustes pontuais bastante significativos no conteúdo dos instrumentos e nas regras de qualificação, dentre as quais a que corrigiu a forma de qualificação dos domínios de Atividades e Participação para crianças de tenra idade, que vigora até hoje e será discutido mais adiante neste texto. Da mesma forma, introduziu um quesito, respondido pelo perito médico, que permitia a elevação do qualificador final de Funções do Corpo em um nível, frente a alterações em Estruturas do Corpo indicativas de maior gravidade - “*Existe alteração importante na Estrutura do Corpo, que configure mau prognóstico neste momento?*”.

A terceira versão dos instrumentos, implantada a partir do segundo semestre de 2015, incorporou inúmeras contribuições dos profissionais avaliadores, colhidas durante as capacitações ocorridas entre 2012 e 2014. Teve como principal objetivo alinhar os instrumentos de avaliação aos termos adotados pela LOAS, alterada desde 2011, abolindo de vez a terminologia “*Incapacidade para a vida independente e para o trabalho*”. Neste sentido, alinhou-se o entendimento em torno da concepção ampliada de deficiência proposta pela Convenção da ONU, cujo *status* é de emenda constitucional, em consonância com a nova redação dada à LOAS em 2011 e com a LBI em 2015. Para evitar a divergência de entendimentos ocorrida com a segunda versão dos instrumentos, a nova versão passou a adotar a terminologia autoexplicativa “*alterações em funções e/ou*



estruturas do corpo”, em substituição ao termos “*impedimento*” (segundo a *Convenção da ONU*) e “*deficiência*”, com foco no corpo (segundo a CIF).

Definições que norteiam o atual processo de avaliação biopsicossocial para acesso ao benefício:

- Pessoa com deficiência: aquela que tem impedimento de longo prazo de natureza física, mental, intelectual ou sensorial, o qual, em interação com uma ou mais barreiras, pode obstruir sua participação plena e efetiva na sociedade em igualdade de condições com as demais pessoas.^{18,25}

- Impedimento de longo prazo: aquele que produza efeitos pelo prazo mínimo de 2 (dois) anos.^{18,25}

- A avaliação da deficiência e do grau de impedimento tem por objetivos:

- I . comprovar a existência de impedimentos de longo prazo de natureza física, mental, intelectual ou sensorial²⁵; e

- II . aferir o grau de restrição para a participação plena e efetiva da pessoa com deficiência na sociedade, decorrente da interação dos impedimentos a que se refere o inciso I com barreiras diversas.²⁵

- O benefício poderá ser concedido nos casos em que não seja possível prever a duração dos impedimentos [...], mas exista a possibilidade de que se estendam por longo prazo. Na hipótese prevista [...], os beneficiários deverão ser prioritariamente submetidos a novas avaliações social e médica, a cada dois anos.²⁵

A avaliação biopsicossocial de pessoas com deficiência para acesso ao BPC

Os atuais instrumentos de avaliação correspondem aos Anexos I e II da Portaria Conjunta MDS/INSS nº 2/2015.⁴⁵ Apesar de extensos em sua estrutura, são autoinstrutivos, pelo que dispensam um manual de utilização.

Destinam-se à avaliação de pessoas com deficiência com 16 anos ou mais (Anexo I) e menores de 16 anos (Anexo II), contemplando os seguintes componentes da CIF: “Fatores Ambientais”, “Funções e Estruturas do Corpo” e “Atividades e Participação”.



Cada componente é composto por um conjunto de domínios e unidades de classificação, pré-selecionados e codificados conforme a CIF, enriquecidos por exemplos, na forma de perguntas, extraídos da própria classificação ou propostos como aprimoramento pelos profissionais avaliadores de todo o país, desde 2009.

A avaliação biopsicossocial é feita pelo assistente social e perito médico do INSS, tendo como objetivo chegar a um qualificador final para cada componente avaliado.

No modelo vigente, a avaliação social precede a avaliação médica, embora na proposta original, anterior à implantação do modelo, houvesse a pretensão de uma avaliação conjunta do componente “Atividades e Participação”, impossibilitada desde então por dificuldades de compatibilização das agendas dos profissionais.

1. Identificação do avaliado

A folha de rosto é preenchida automaticamente pelo sistema, a partir de informações constantes do Cadastro Único para Programas Sociais do Governo Federal – CadÚnico e do Cadastro Nacional de Informações Sociais – CNIS, contemplando todos os dados relativos à identificação pessoal do avaliado .

2. Avaliação Social

Compete ao assistente social avaliar cinco domínios do componente “Fatores Ambientais” e quatro domínios do componente “Atividades e Participação”.

Inicialmente, conforme a figura 2, o profissional preenche campos específicos relativos à cobertura previdenciária e à(s) deficiência(s) informada(s) pelo avaliado, por seu acompanhante e/ou por seu representante legal, identificando quem prestou tal informação.

Figura 2 – Campos relativos à Cobertura Previdenciária e Deficiência Informada.



Cobertura Previdenciária e/ou da Assistência Social		
<input type="checkbox"/> Já foi beneficiário do BPC	<input type="checkbox"/> Teve vínculo empregatício após ter sido beneficiário do BPC	
<input type="checkbox"/> Nunca foi segurado	<input type="checkbox"/> Perdeu a qualidade de segurado	<input type="checkbox"/> Tem qualidade de segurado
<input type="checkbox"/> Segurado sem carência	<input type="checkbox"/> Dependente de segurado	<input type="checkbox"/> Outra

Deficiência Informada		
<input type="checkbox"/> Visual (Sensorial)	<input type="checkbox"/> Neuromusculoesquelética (Física)	<input type="checkbox"/> Outra. Especifique:
<input type="checkbox"/> Auditiva (Sensorial)	<input type="checkbox"/> Doença Crônica	<input type="text"/>
<input type="checkbox"/> Intelectual	<input type="checkbox"/> Múltipla	
<input type="checkbox"/> Transtorno Mental	<input type="checkbox"/> Não informada	

Responsável pelas informações		
<input type="checkbox"/> Avaliado	<input type="checkbox"/> Avaliado não sabe informar	<input type="checkbox"/> Avaliado não tem condições de informar
<input type="checkbox"/> Acompanhante. Identifique:	<input type="text"/>	
<input type="checkbox"/> Representante legal. Identifique:	<input type="text"/>	
<input type="checkbox"/> Acompanhante ou representante legal não sabe informar		

Fonte: Anexos I e II da Portaria Conjunta MDS/INSS N^o 2, de 30 de março de 2015.⁴⁵

Na sequência descreve a história social, que tem por finalidade levantar e registrar todos os elementos relevantes para conhecimento, análise e interpretação das situações vivenciadas pelo avaliado em seu cotidiano, na perspectiva do direito à participação plena e efetiva na sociedade, em igualdade de condições com as demais pessoas.

No componente “Fatores Ambientais”, o assistente social qualifica, em cada unidade de classificação e respectivo domínio, a intensidade das barreiras vivenciadas pela pessoa com deficiência. Originalmente, a CIF qualifica nesse componente tanto barreiras como facilitadores, porém, na avaliação para fins de acesso ao BPC qualificam-se apenas as barreiras existentes, sendo os facilitadores, quando presentes, considerados como potenciais atenuadores, mas não qualificados.

O assistente social considera a frequência e intensidade das barreiras no cotidiano e ambiente de vida da pessoa avaliada, representadas por cinco domínios, cada qual contendo um conjunto de unidades de classificação, também codificadas conforme a CIF, compostas por questões exemplificativas e norteadoras:

! **Domínio e1** - *Produtos e tecnologia*

! *Domínio e2 - Condições de habitabilidade e mudanças ambientais* (*)

! *Domínio e3 - Apoio e relacionamentos*

! *Domínio e4 - Atitudes*

(*) Domínio da CIF com denominação adaptada para atender aos objetivos do instrumento.

! Domínio e5 - Serviços, sistemas e políticas

A avaliação do componente “Atividades e Participação” pelo assistente social contempla quatro domínios, que serão detalhados em conjunto, mais adiante. A avaliação desses domínios também precede a avaliação médico-pericial.

3. Avaliação Médica

Inicialmente o perito médico registra o diagnóstico principal e o(s) diagnóstico(s) secundário(s) (obrigatório apenas a partir da 3ª versão, em 2015), codificando-os segundo a Classificação Internacional de Doenças (CID-10)⁴⁶.

Em seguida descreve a história clínica e exame físico, baseados nos elementos de convicção obtidos pelo exame clínico, pelos exames complementares, relatórios médico-hospitalares e outros e, na sequência, avalia quatorze domínios de “Funções do Corpo”, desmembrados dos oito domínios originais da CIF. Cada domínio é composto por uma ou mais unidades de classificação, contendo exemplos norteadores para a qualificação da intensidade do comprometimento:

!! *Domínio b1 - Funções mentais*

! Domínio b2 - Funções sensoriais da visão

! Domínio b2 - Funções sensoriais da audição

! Domínio b2 - Funções sensoriais adicionais e dor

! Domínio b3 - Funções da voz e da fala

! Domínio b4 - Funções do sistema cardiovascular

! Domínio b4 - Funções do sistema hematológico

! Domínio b4 - Funções do sistema imunológico

! Domínio b4 - Funções do sistema respiratório

! Domínio b5 - Funções do sistema digestivo

! Domínio b5 - Funções dos sistemas metabólico e endócrino

! Domínio b6 - Funções geniturinárias e reprodutivas

! Domínio b7 - Funções neuromusculares e relacionadas ao movimento

! Domínio b8 - Funções da pele e estruturas relacionadas

⁴⁶World Health Organization. International Classification of Diseases (ICD). Disponível em: <http://www.who.int/classifications/icd/en/>. [acesso em: 25 Jul 2017].



Nestes domínios o perito médico avalia e qualifica a intensidade das “alterações” constatadas. Conforme anteriormente referido, na atual versão dos instrumentos de avaliação evitou-se utilizar o termo “impedimentos”, para evitar dificuldades de interpretação.

Especificamente nesta versão, nos domínios nos quais inexistem alterações, o perito assinala obrigatoriamente um campo no qual registra se essa inexistência foi por ele constatada ou se não há elementos de convicção para avaliar naquele momento (Ex: evidências clínicas, resultados de exames complementares, laudos médico-hospitalares, entre outros).

Além da avaliação de Funções do Corpo, o perito médico obrigatoriamente responde a três quesitos, cujas regras estão explicitadas em seus próprios enunciados, conforme demonstrados na figura 3:

Figura 2 – Quesitos respondidos pelo perito médico

EXISTEM ALTERAÇÕES NA ESTRUTURA DO CORPO QUE CONFIGURAM MAIORES LIMITAÇÕES E RESTRIÇÕES AO AVALIADO DO QUE AS ALTERAÇÕES OBSERVADAS EM FUNÇÕES DO CORPO?																									
<input type="checkbox"/> Não																									
<input type="checkbox"/> Sim	<i>A resposta afirmativa a este quesito implicará a elevação do qualificador final de Funções do Corpo em um nível (de N para L, de L para M, de M para G, de G para C e C permanece como C).</i>																								
Assinale abaixo a(s) Estrutura(s) do Corpo que configura(m) tal condição:																									
<table border="1"><tr><td>Estruturas do sistema nervoso</td><td></td></tr><tr><td>Estruturas do olho</td><td></td></tr><tr><td>Estruturas do ouvido</td><td></td></tr><tr><td>Estruturas relacionadas à voz e à fala</td><td></td></tr><tr><td>Estruturas do sistema cardiovascular</td><td></td></tr><tr><td>Estruturas do sistema imunológico</td><td></td></tr></table>	Estruturas do sistema nervoso		Estruturas do olho		Estruturas do ouvido		Estruturas relacionadas à voz e à fala		Estruturas do sistema cardiovascular		Estruturas do sistema imunológico		<table border="1"><tr><td>Estruturas do sistema respiratório</td><td></td></tr><tr><td>Estruturas do sistema digestivo</td><td></td></tr><tr><td>Estruturas do sistema metabólico e endócrino</td><td></td></tr><tr><td>Estruturas do sistema geniturinário e reprodutivo</td><td></td></tr><tr><td>Estruturas relacionadas ao movimento</td><td></td></tr><tr><td>Pele e estruturas relacionadas</td><td></td></tr></table>	Estruturas do sistema respiratório		Estruturas do sistema digestivo		Estruturas do sistema metabólico e endócrino		Estruturas do sistema geniturinário e reprodutivo		Estruturas relacionadas ao movimento		Pele e estruturas relacionadas	
Estruturas do sistema nervoso																									
Estruturas do olho																									
Estruturas do ouvido																									
Estruturas relacionadas à voz e à fala																									
Estruturas do sistema cardiovascular																									
Estruturas do sistema imunológico																									
Estruturas do sistema respiratório																									
Estruturas do sistema digestivo																									
Estruturas do sistema metabólico e endócrino																									
Estruturas do sistema geniturinário e reprodutivo																									
Estruturas relacionadas ao movimento																									
Pele e estruturas relacionadas																									
Descreva, caso já não o tenha feito na história clínica ou no exame físico:																									
<input type="text"/>																									

AS ALTERAÇÕES OBSERVADAS EM FUNÇÕES E/OU ESTRUTURAS DO CORPO CONFIGURAM PROGNÓSTICO DESFAVORÁVEL?	
<i>A resposta afirmativa a este quesito implicará a elevação do qualificador final de Funções do Corpo em um nível (de N para L, de L para M, de M para G, de G para C e C permanece como C), de forma não cumulativa, caso já tenha havido elevação pelo quesito anterior.</i>	
<input type="checkbox"/> Não	
<input type="checkbox"/> Não é possível prognosticar	
<input type="checkbox"/> Sim.	Descreva, caso já não o tenha feito na história clínica ou no exame físico:
<input type="text"/>	



UnB

CONSIDERANDO AS BARREIRAS APONTADAS NA AVALIAÇÃO SOCIAL E OS ASPECTOS CLÍNICOS AVALIADOS, É POSSÍVEL AFIRMAR QUE AS ALTERAÇÕES EM FUNÇÕES E/OU ESTRUTURAS DO CORPO SERÃO RESOLVIDAS EM MENOS DE DOIS ANOS?

(Considerar também o tempo progresso já vivenciado com tal quadro, as possibilidades de acesso ao tratamento necessário e a participação plena e efetiva na sociedade em igualdade de condições com as demais pessoas).

Não

Não é possível prever, mas os efeitos podem se estender por dois anos ou mais.

Sim. Neste caso, justifique:

Fonte: Anexos I e II da Portaria Conjunta MDS/INSS N^o 2, de 30 de março de 2015.⁴⁵

Neste último quesito, além dos condicionantes expressos no enunciado, o sistema emite um alerta sempre que tiver sido assinalada resposta afirmativa no quesito sobre “Prognóstico Desfavorável” e/ou quando tiver sido atribuído qualificador grave (3) ou completo (4) em “Funções do Corpo” pelo perito médico e qualificador grave (3) ou completo (4) em “Fatores Ambientais” pelo assistente social.

A resposta afirmativa a este último quesito requer justificativa técnica bem fundamentada pelo perito médico, por implicar indeferimento automático do pleito, independente do resultado da avaliação social e médico-pericial, por não atendimento ao previsto no art. 20, §§ 2^o e 10 da Lei 8.742/93 e alterações posteriores, que definem pessoa com deficiência para acesso ao benefício.

Na resposta intermediária, indicando não ser possível prever, prevalecerá o resultado técnico da avaliação social e médico-pericial e, em caso de concessão, o benefício será marcado para revisão prioritária em dois anos.²⁵

4. Atividades e Participação nas Avaliações Social e Médica

No componente “Atividades e Participação” os profissionais qualificam o grau de dificuldade da pessoa com deficiência para a execução de inúmeras atividades e participação social, considerando o desempenho em seu ambiente habitual de vida, na perspectiva do direito à igualdade de condições com as demais pessoas.

Para qualificar as unidades de classificação (perguntas norteadoras) e respectivos domínios de “Atividades e Participação”, a história social e os qualificadores atribuídos pelo assistente social aos “Fatores Ambientais” são



fundamentais, assim como os “Fatores Pessoais” que, embora não qualificados, precisam também ser considerados.

Pela proposta original esta etapa deveria ser feita em conjunto pelos dois profissionais, porém, frente à carência de pessoal e sobrecarga de agendas, sempre foi avaliada separadamente, cabendo quatro domínios ao assistente social (d6, d7, d8 e d9), que os avalia primeiro, na sequência da avaliação dos “Fatores Ambientais”, e cinco domínios ao perito médico (d1, d2, d3, d4 e d5), logo após avaliar o componente “Funções do Corpo”.

No instrumento para menores de 16 anos, os citados domínios e unidades de classificação têm diferentes pontos de corte, para avaliação e qualificação conforme a faixa etária.

Especificamente na terceira versão dos instrumentos foram acrescentadas duas colunas aos nove domínios de “Atividades e Participação” para que o profissional avaliador sinalize a dependência total ou parcial de terceiros nas unidades de classificação em que julgar pertinente, o que poderá contribuir para orientar políticas públicas a partir do resgate de tais informações.

Os seguintes domínios são avaliados pelo Assistente Social, conforme a faixa etária:

- *Domínio d6 - Vida doméstica* (7 anos ou mais)
- *Domínio d7 - Relações e interações interpessoais* (a partir de 1 ano)
- *Domínio d8 - Áreas principais da vida* (6 meses ou mais)
- *Domínio d9 - Vida comunitária, social e cívica* (3 anos ou mais)

Os seguintes domínios são avaliados pelo Perito Médico, conforme a faixa etária:

- *Domínio d1 - Aprendizagem e aplicação de conhecimento* (6 meses ou mais).
- *Domínio d2 - Tarefas e demandas gerais* (6 meses ou mais).
- *Domínio d3 - Comunicação* (a partir de 1 ano).
- *Domínio d4 - Mobilidade* (6 meses ou mais).
- *Domínio d5 - Cuidado pessoal* (3 anos ou mais).

O assistente social e o perito médico podem solicitar informações sociais ou médicas aos profissionais assistentes nas áreas afins, através de formulários oficiais denominados “Solicitação de Informações Sociais – SIS” e/ou “Solicitação de



Informações ao Médico Assistente – SIMA”, deixando pendente a conclusão da avaliação até o retorno desses dados complementares.

5. Atribuição de qualificadores às Unidades de Classificação, Domínios e Componentes dos Instrumentos de Avaliação.

As unidades de classificação de cada domínio configuram um roteiro, com exemplos ou questões norteadoras a serem considerados pelos avaliadores.

Essas unidades e respectivos domínios são qualificadas com valores de 0 a 4 pontos, conforme o grau de comprometimento, onde 0 = Nenhuma (0 a 4%), 1 = Leve (5 a 24%), 2 = Moderada (25 a 49%), 3 = Grave (50 a 95%) e 4 = Completa (96 a 100%).

Embora não computados pelo sistema, os qualificadores atribuídos às unidades de classificação servem de base para que os avaliadores atribuam os qualificadores mais apropriados aos domínios correspondentes, utilizados pelo sistema para calcular o qualificador final de cada componente (Fatores Ambientais, Atividades e Participação e Funções do Corpo), conforme regras estabelecidas.

Para os componentes “Fatores Ambientais” e “Atividades e Participação”, o qualificador final equivale à média dos qualificadores atribuídos pelos avaliadores aos respectivos domínios. Para evitar números fracionários, o sistema efetua operações matemáticas que ajustam os valores médios obtidos, de modo a que o qualificador final de cada um desses componentes resulte um número inteiro (0, 1, 2, 3 ou 4), convertido para a letra correspondente (N, L, M, G ou C).

Na atual versão, quando algum domínio do componente “Atividades e Participação” deixa de ser avaliado em razão de faixa etária inferior ao ponto de corte estabelecido, o sistema atribui automaticamente qualificação máxima para o domínio, traduzida como dificuldade completa (qualificador 4 = C), o que eleva a média do qualificador final deste componente. Especificamente em crianças com menos de 6 meses de idade, nas quais todos os domínios de “Atividade e Participação” estão inibidos, o qualificador final do componente assume automaticamente o valor máximo (4 = C), que implica dificuldade completa.

Para o componente “Funções do Corpo”, a regra estabelecida a partir da terceira versão dos instrumentos de avaliação é que o qualificador final corresponde ao maior qualificador atribuído a qualquer dos domínios avaliados, de b1 a b8. Esse



qualificador pode ser majorado em um nível (*de N para L, de L para M, de M para G, de G para C, ou C permanece como C*), de forma não cumulativa, caso tenha havido resposta afirmativa ao quesito sobre “*Alterações na Estrutura do Corpo que acarretam maiores limitações ou restrições ao avaliado*” e/ou ao quesito sobre “*Prognóstico desfavorável*”.

6. Resultado da Avaliação

Uma vez estabelecida a qualificação final dos componentes “Fatores Ambientais”, “Atividades e Participação” e “Funções do Corpo”, nesta ordem, o sistema confronta a combinação obtida com as combinações listadas na “Tabela Conclusiva de Qualificadores” (Anexo IV da Portaria Conjunta MDS/INSS N° 2/2015)⁴⁵, concluindo o processo de avaliação.

A combinação de qualificadores e resposta ao quesito sobre a “*Perspectiva de resolução das alterações em Funções e/ou Estruturas do Corpo*” implicam o preenchimento ou não preenchimento dos requisitos estabelecidos pelo Art. 20, §§ 2° e 10, da Lei n° 8.742/1993, que define pessoa com deficiência para fins de acesso ao BPC.

A concessão ou indeferimento do benefício está ainda na dependência do atendimento ao §3° do mesmo artigo 20 da Lei 8.742/1992, relativo à renda mensal familiar *per capita* familiar inferior a ¼ do salário mínimo, ressalvadas as determinações de Ação Civil Pública²⁰ em curso, mencionada anteriormente.

7. Quesito sobre a Causa da Deficiência

A resposta a este quesito está a cargo do perito médico, com o objetivo de identificar a(s) causa(s) da deficiência, sem qualquer impacto sobre o resultado da avaliação. O interesse desta apuração é estatístico, epidemiológico e gerencial, podendo ser útil como indicador para orientar políticas públicas.

8. Quesito sobre Risco e Proteção Social

Este campo foi inserido na segunda versão dos instrumentos em 2011 e mantido na terceira versão em 2015, tanto na avaliação social quanto na avaliação médico-pericial. Nele os avaliadores podem sinalizar situações que demandem acompanhamento prioritário pelos Centros de Referência da rede do Sistema Único de



Assistência Social - SUAS, independente da concessão ou indeferimento do benefício.

Considerações Finais

A experiência vivenciada com o processo de desenvolvimento, implantação e realização das avaliações de pessoas com deficiência para acesso ao BPC é valiosa e sem precedentes, por sua aplicação em larga escala. Por um lado, os instrumentos de avaliação, incrementados por contribuições de assistentes sociais e peritos médicos do INSS de todas as regiões do país, constituem referência indispensável para a implantação de modelos similares, sem abdicar da necessidade de novos aprimoramentos. Por outro lado, as informações resultantes das avaliações, registradas nos sistemas corporativos informatizados das instituições envolvidas, representam amplo acervo de dados, com potencial para subsidiar o planejamento, a gestão e a avaliação de políticas, bem como a produção acadêmica.

Tendo em vista a determinação da LBI de que compete ao Poder Executivo a criação de instrumentos para avaliação com princípios análogos aos da CIF e da Convenção da ONU, o aprendizado institucional advindo da implantação do modelo adotado para acesso ao BPC tem muito a contribuir. Vale sublinhar que a gestão do benefício precisa estar alinhada com os referidos princípios, para que a migração para o novo modelo represente avanços e não retrocessos na política até então adotada.

A necessária revisão dos benefícios concedidos, prevista em lei e nas regras do modelo de avaliação em curso, precisa se dar não numa perspectiva exclusiva de contenção de custos, mas também de suporte a esses beneficiários de baixa renda que, por condições diversas, tiveram acesso ao benefício. Os casos de maior ou menor gravidade não constituem problema na decisão quanto ao direito, pois em geral há consenso nas avaliações. A principal dificuldade está nos casos limítrofes que, muitas vezes por muito pouco, podem deixar de fazer jus ao benefício e não ter acesso a outras políticas. É fundamental, portanto, que tanto o processo de concessão como o de revisão se deem de forma articulada com outras políticas e serviços, com vistas à efetiva inclusão do público alvo das avaliações, incluindo o devido suporte aos que não forem elegíveis ao benefício.



O texto vigente da LOAS, atualizado pela LBI, representa avanço significativo na proteção e na inclusão social. A concessão do benefício precisa ser compreendida como direito constitucional de atendimento às garantias mínimas dos segmentos populacionais a que se destina – idosos e pessoas com deficiência em condição de vulnerabilidade social. Para parte desses beneficiários, pode ir além, ao representar a oportunidade de desenvolvimento de potencialidades, através da educação, habilitação/reabilitação e trabalho, com mudança no patamar de vida, podendo levá-los inclusive a abdicar do benefício de modo temporário ou permanente. Para tanto, conforme prevê a CIF, a redução de barreiras e o incremento de facilitadores por parte dos serviços, sistemas e políticas representam importante desafio a ser vencido. Dentre os facilitadores, aguarda-se com expectativa a regulamentação do auxílio-inclusão, na dependência da aprovação de novos instrumentos de avaliação biopsicossocial da deficiência previstos pela LBI. Medidas neste sentido deverão resultar impactos econômicos a médio e longo prazos, mais efetivos e duradouros que simples medidas imediatas de contenção de custos, adotadas sem o suporte necessário aos beneficiários e ex-beneficiários, ou seja, sem o investimento nas pessoas.

Uma das principais lições apreendidas ao longo do processo de elaboração e implantação do modelo de avaliação biopsicossocial para acesso ao BPC foi que a equiparação de direitos e oportunidades, a independência, a autonomia e o protagonismo das pessoas com deficiência devem nortear cada passo. Para tanto, o constante diálogo e coparticipação de suas representações na elaboração de toda e qualquer política são fundamentais como garantia e defesa de seus direitos, interesses e necessidades.

5 - Índice de Funcionalidade Brasileiro – IF-Br: Instrumento de Classificação do Grau de Funcionalidade de Pessoas com Deficiência para Cidadãos Brasileiros

Ana Cristina Franzoi e Denise Rodrigues Xerez

A avaliação das incapacidades é uma tarefa complexa e deve englobar a questão social e a integração dos indivíduos na sociedade. A incapacidade transcende o atributo de um indivíduo, na medida em que também compreende um conjunto complexo de condições, muitas delas criadas pelo ambiente social.

A capacidade de identificar as pessoas com deficiência, valorando esse atributo é um desafio e uma demanda mundial. Isso ocorre não apenas porque as pessoas com deficiência formam um grupo heterogêneo, uma vez que possuem variados tipos e graus de incapacidade e funcionalidade, mas também porque variam em termos sociais, já que as condições de vida dessas pessoas podem ser extremamente distintas. Desse modo, um instrumento que tenha a capacidade de identificar essas pessoas com diferentes características e condições socioeconômicas é de fundamental importância, sendo uma exigência legal para o usufruto de políticas públicas.

Por recomendação do Grupo de Trabalho Interministerial, instituído pela Presidência da República em 26 de setembro de 2007, foi solicitada a elaboração de um modelo único brasileiro de classificação e valoração das deficiências para uso em todo território nacional. Este projeto, viabilizado pela Secretaria Nacional de Promoção dos Direitos da Pessoa com Deficiência, órgão da Secretaria de Direitos Humanos da Presidência da República, teve início em janeiro de 2011, sendo concluído em abril de 2012.

O Instrumento de Classificação do Grau de Funcionalidade de Pessoas com Deficiência para Cidadãos Brasileiros: Índice de Funcionalidade Brasileiro (IF-Br) foi desenvolvido num grupo de trabalho, que congregou especialistas na área dos vários tipos de deficiência, coordenado pela Universidade Federal do Rio de Janeiro (UFRJ) em parceria com o Instituto de Estudos do Trabalho e Sociedade (IETS).



Este instrumento tem o objetivo de aferir o grau de funcionalidade do indivíduo, sendo sua construção baseada na Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde da Organização Mundial da Saúde (CIF)², que adota um modelo social, considerando o ambiente em que a pessoa está inserida. O IF-Br descreve a funcionalidade de uma pessoa, assinalando os possíveis fatores externos (do ambiente físico, social e de atitudes) que possam atuar como barreiras para o desempenho de suas atividades e participação social.

Etapas de elaboração do Instrumento:

O desenvolvimento do IF-Br foi dividido em 2 fases:

Fase 1: Coleta de insumos visando ampliar a compreensão das diversas realidades das pessoas com deficiência, sendo utilizadas 2 estratégias:

1.1 Análise de indicadores socioeconômicos de fontes secundárias de pesquisas do Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística (IBGE)

Elaboração de um relatório com análise quantitativa dos dados e informações disponíveis sobre a situação socioeconômica da população com deficiência no Brasil com enfoque em aspectos relacionados à inserção no mercado de trabalho formal e acesso ao ensino, sendo utilizadas as seguintes bases de dados de pesquisas: Censo Escolar sobre Educação Básica e Censo Escolar de Ensino Superior realizados pelo Instituto Nacional de Estudos e Pesquisas Educacionais Anísio Teixeira (Inep), órgão do Ministério da Educação (MEC)⁸; Relação Anual de Informações Sociais (RAIS) do Ministério do Trabalho e Emprego (MTE)⁹; Pesquisa de Informações Básicas Municipais (MUNIC) do IBGE e Ministério do Desenvolvimento Social e Combate à Fome (MDS)¹⁰

1.2 Grupos Focais com pessoas com deficiência

Pesquisa qualitativa para a discussão de um roteiro, realizadas em grupos de pessoas previamente convocadas. Foram realizados 25 grupos focais com pessoas com deficiência, em âmbito nacional no período dentre 31 de maio e 22 de julho de 2011. Os indivíduos foram convocados de acordo com características previamente definidas, já que as pessoas deveriam apresentar determinados traços que as



habilitasse a responder às perguntas contempladas no roteiro, como o tipo de deficiência (auditiva, intelectual, motora, múltipla e visual), região geográfica, faixa etária (abaixo e acima de 25 anos de idade). Ao total foram entrevistadas 214 pessoas, sendo 94 homens e 110 mulheres. Os dados qualitativos desta fase foram compilados e serviram como subsídio para as discussões na segunda fase.

Fase 2: Desenvolvimento do instrumento a partir de reuniões com especialistas

O processo de concepção e elaboração do instrumento IF-Br foi desenvolvido em uma série de 6 reuniões de especialistas nas diversas áreas de deficiência, em formato de seminários.

Inicialmente foram definidos os principais eixos do IF-Br: O eixo central do instrumento deveria pautar-se na avaliação da funcionalidade de acordo com as diretrizes da Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde da Organização Mundial de Saúde (CIF). O novo instrumento deveria identificar as barreiras advindas dos ambientes físico, social e de atitudes. O IF-Br deveria ser um instrumento único aplicável a todos os tipos de deficiência: auditiva, intelectual, mental, motora e visual, já que o seu enfoque seria na funcionalidade do indivíduo independente do tipo de deficiência ou diagnóstico

Após a definição do eixo central do Instrumento as seguintes etapas foram: Definição das Atividades e Participações incluídas no IF-Br; definição dos critérios de pontuação para cada atividade e participação; **identificação** de Barreiras Externas relevantes e inclusão no processo de pontuação; medida complementar de Valoração: Método Linguístico Fuzzy; elaboração do IF-Br Infantil e Juvenil; elaboração da Ficha de Identificação e elaboração do Questionário Socioeconômico. A seguir, descrevemos as etapas.

Definição das Atividades e Participações

A CIF foi usada como guia para consulta e seleção de Atividades e Participações relevantes. Todas as categorias dos 9 capítulos de Atividades e Participações foram discutidas quanto a relevância na determinação de incapacidade.



Optou-se por condensar os itens de Atividades e Participações, obedecendo aos seguintes critérios: foram retiradas as atividades consideradas como componentes de outras atividades: por exemplo, a atividade Calcular (d172) não foi considerada por estar embutida na atividade Administração de recursos econômicos pessoais (d8700). Foram retiradas as subdivisões das tarefas, mantendo a tarefa principal: por exemplo foram retiradas as atividades Pegar (d440), Agarrar (d4401), Manipular (d4402), Soltar (d4403), mantendo-se somente a tarefa principal Movimentos Finos da Mão (d440). Algumas Atividades foram agrupadas: por exemplo, Mudar a posição básica do corpo (d410), Manter a posição do corpo (d415) e Transferir a própria posição (d420) foram agrupadas em Mudar e Manter a posição do corpo.

Esse processo resultou em 41 Atividades que foram agrupados em 7 Domínios: Sensorial, Comunicação, Mobilidade, Cuidados Pessoais, Vida Doméstica, Educação, Trabalho e Vida Econômica, Socialização e Vida Comunitária.

Definição da Pontuação

A pontuação de cada atividade baseou-se no modelo de pontuação da Medida de Independência Funcional (MIF)¹¹ que tem 7 níveis de graduação. A independência foi escolhida como parâmetro de quantificação da incapacidade dada a sua importância que tem como valor pessoal, mas também porque está associada aos custos envolvidos no oferecimento de cuidados, seja pela família ou pela sociedade⁵, além disso a independência é um parâmetro que pode ser usados para os diferentes tipos de deficiência. Visando a fidedignidade da pontuação do instrumento IF-Br, optou-se por agrupar os níveis de dependência de terceiros, passando então a 4 níveis de graduação: independência total (pontuação 100), independência modificada (pontuação 75), dependência parcial de terceiros (pontuação 50), dependência total de terceiros (pontuação 25). Esta proposta de agrupamento das categorias da MIF foi apresentada por Nilsson e colaboradores em 2005 com propriedades psicométricas superiores à utilização original de 7 níveis de pontuação.

As 164 possibilidades de pontuação (4 para cada 41 atividade) foram debatidas assim como suas descrições, além disso, quando pertinente foram acrescentados exemplos para facilitar a compreensão. Um manual foi elaborado para descrever o nível de pontuação para cada uma das atividades.

Identificação das Barreiras Externas

De acordo com a CIF, os fatores ambientais são aspectos externos ao indivíduo que podem ter impacto sobre a sua funcionalidade. Os fatores ambientais podem atuar como facilitadores quando ampliam as possibilidades de participação da pessoa, ou como barreiras quando dificultam a realização de atividade e experimentação de situações de vida.² Para o IF-Br, determinou-se que os fatores externos que agem como barreira no desempenho das atividades deverão ser sinalizados ao lado da atividade em questão quando forem o motivo da não realização da tarefa. Os fatores externos seguem a classificação proposta na CIF: produtos e tecnologia, ambiente natural, apoios e relacionamentos, atitudes, serviços sistemas e políticas.

Modelo Linguístico Fuzzy

Optou-se pela utilização do modelo Linguístico *Fuzzy* uma vez que este modelo é utilizado quando lidamos com questões complexas, que tem subjetividade e imprecisão. Na regra *Fuzzy* descreve-se uma condição e a partir dela obtém-se uma conclusão. Para construção deste modelo foram propostas três condições que descrevessem o grupo de indivíduos em situações de maior risco funcional para cada tipo de deficiência (Auditiva, Intelectual - Cognitiva e/ou Mental, Motora e Visual):

Condição 1: Determinação dos Domínios que terão mais peso para cada grupo de funcionalidade. Para a deficiência auditiva, os domínios selecionados foram comunicação e socialização, para a deficiência intelectual, foram os domínios vida doméstica e socialização, para deficiência motora, os domínios mobilidade e cuidados pessoais e para deficiência visual, os domínios mobilidade e vida doméstica. Este critério deve ser considerado quando alguma atividade desses domínios for pontuada como 25 ou 50, ou quando todas as atividades desses domínios forem pontuadas como 75. A lógica por trás deste critério é que a soma de pequenas necessidades em vários aspectos da funcionalidade pode ser equiparada a grande dificuldade em poucos aspectos.



Condição 2: Definição de questões emblemáticas para cada tipo de deficiência, assim para a deficiência auditiva, a perda da audição antes dos 6 anos de idade foi considerado um aspecto muito importante, enquanto para a deficiência intelectual, esse aspecto foi expresso pela possibilidade de ficar sozinho em segurança, para a deficiência motora, a necessidade de usar cadeira de rodas e para a deficiência visual a deficiência congênita.

Condição 3: A disponibilidade do auxílio de terceiros sempre que necessário foi selecionada como terceiro critério definidor da incapacidade, independente do tipo de deficiência

Instrumentos Infantil e Juvenil

Identificada a necessidade de construir um instrumento que contemple crianças e jovens optou-se por tomar como base o IF-Br adulto, analisando a aplicabilidade de cada uma de suas atividades para cada faixa etária:

3 anos, 4 anos, 5 anos, 6 anos, 7 anos, 8 anos, 9 a 12 anos, 13 a 15 anos. Para a adaptação do instrumento adulto utilizamos a amostra normativa descrita no Capítulo 2 do Inventário de Avaliação Pediátrica de Incapacidade (PEDI) - Manual da Versão Brasileira Adaptada.¹⁵ Esse processo ocorreu em 2 etapas: exclusão de Atividades que não se aplicavam à faixa etária em questão (seguindo a amostra normativa) e definição da pontuação máxima possível para cada atividade em cada faixa etária (seguindo a amostra normativa)

Ficha de Identificação

A partir das necessidades formais do instrumento foi criada uma folha de identificação, com as seguintes informações: identificação da avaliação ; identificação do avaliado; identificações da deficiência (diagnóstico etiológico (CID-10); diagnóstico da seqüela (CID-10), *checklist* das funções corporais comprometidas (funções corporais da CIF) e modelo da deficiência (Auditiva, Intelectual-Cognitiva e Mental, Motora e Visual)


Questionário Socioeconômico



Os aspectos socioeconômicos espelham o contexto no qual o indivíduo experimenta a sua vivência. Ele inclui fatores pessoais, que são definidos pela CIF como as características que individualizam uma pessoa tornando-a diferente das demais. Eles podem referir-se a características antropométricas, raciais, religiosas, mas na construção desse segmento do IF-Br foram destacados as seguintes dimensões: Demografia, Educação, Mercado de Trabalho, Renda e Infraestrutura. Esse questionário foi discutido e aprovado pela última reunião plenária. Na elaboração do questionário utilizou-se como referência as perguntas das pesquisas do IBGE, como a *Pesquisa Nacional por Amostra de Domicílios* (PNAD) e a *Pesquisa Mensal de Emprego* (PME). Foi necessária a adaptação de algumas perguntas com o objetivo de adequar as informações levantadas ao público com deficiência.

Pontuação final


Cada domínio é pontuado separadamente sendo essa pontuação o resultado da média de suas atividades e a pontuação total do IF-Br será a média do resultado dos 7 domínios. A pontuação total do IF-Br varia entre 25 (pior) e 100 (melhor) para adultos. Todavia, como as crianças são naturalmente dependentes para a realização de uma série de atividades, de acordo com a faixa etária, a pontuação máxima para algumas tarefas não alcança o valor 100 e a média da pontuação não pode ser maior que 70,17 para crianças com 3 anos de idade, 77,85 para os 4 anos de idade, 79,25 aos 5 anos, 85,71 aos 6 anos, 91,07 aos 7 anos, 92,85 aos 8 anos, 93,74 na faixa etária dos 9 aos 12 anos e 96,72 na faixa dos 13 aos 15 anos. Os detalhes para a determinação desses valores podem ser consultados no Manual para aplicação do IF-Br.

Todo novo instrumento de aferição do estado de saúde deve ser submetido a um processo de avaliação crítica que deve considerar a sua confiabilidade. Um segundo passo é a validação da medida. O processo de validação do instrumento está em andamento em diversas frentes, tanto na construção das bases normativas de adultos e crianças, quanto na aplicação em grupos específicos. Destes estudos surgirão as definições de pontuação complementar para os modelos linguísticos, barreiras e perfil socioeconômico. 



UnB

O IF-Br é um instrumento genérico, foi reconhecido por decreto presidencial como documento oficial de classificação de pessoas com deficiência (decreto 8954 de 10/1/2017 art. 5 inc. II), podendo ser aplicado em todos os tipos de deficiências: Auditiva, Intelectual / Cognitiva, Mental, Motora e Visual. As versões existentes do IF-Br são Adulto, Infantil e Infantojuvenil e estão disponíveis no site www.if-br.org.br assim como o seu manual.

Abaixo segue a ficha do IF-Br Adulto como ilustração: identificação (1 página) , funções corporais (1 página), domínio socioeconômico (2 páginas), atividades e participações (2 páginas): 



UnB



UnB

Bibliografia

Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística [homepage na Internet]. Brasília (DF):

IBGE; c2010 [citado 2011 nov 18]. Disponível em:

<http://www.ibge.gov.br/home/estatistica/populacao/censo2010/default.shtm>

CIF: Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde. São Paulo: Edusp; 2003.

Brasil. Decreto n.6.949 de 25 de agosto de 2009. Promulga a Convenção Internacional sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência e seu Protocolo Facultativo, assinados em Nova York, em 30 de março de 2007. Diário Oficial da Republica Federativa do Brasil, Brasília (DF); 2009 Ago 26; Seção 1:3-9.

Brasil. Grupo de Trabalho Interministerial - GTI. Relatório final do GTI: classificação e valoração das deficiências. Brasília (DF); GTI: 2008.

Instituto Nacional de Estudos e Pesquisas Educacionais Anísio Teixeira. Microdados do censo escolar 2010. [homepage na Internet]. Brasília (DF): INEP; c2011 [citado 2011 maio 9]. Disponível em: <http://www.inep.gov.br/basica/censo/default.asp>.

Brasil. Ministério do Trabalho e Emprego. Relação Anual de Informações Sociais (RAIS) de 2009. Brasília (DF): MTE; 2009.

Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística. Microdados da Pesquisa de Informações Básicas Municipais (MUNIC) de 2009. Brasília (DF): IBGE; c2010 [citado 2011 maio 9]. Disponível em: [http://](http://www.ibge.gov.br/home/estatistica/economia/perfilmunic/2009/default.shtm)

www.ibge.gov.br/home/estatistica/economia/perfilmunic/2009/default.shtm

Riberto M, Miyazaki MH, Jorge Filho D, Sakamoto H, Batistella LR.

Reprodutibilidade da versão brasileira da Medida de Independência Funcional. Acta Fisiatr.2001;8(1):45-52.

Nilsson AL, Sunnerhagen KS, Grimby G. Scoring alternatives for FIM in neurological disorders applying Rasch analysis. Acta Neurol Scand. 2005;111(4):264-73. DOI: <http://dx.doi.org/10.1111/j.1600-0404.2005.00404.x>

Massad E. Métodos quantitativos em medicina. São Paulo: Manole; 2004.

Costa AJ, Massad E, Ortega NR, Araújo Ade Q. Perception of disability in a public health perspective: a model based on fuzzy logic. *Int J Med Inform.* 2004;73(7-8):647-56. DOI: <http://dx.doi.org/10.1016/j.ijmedinf.2004.04.010>

Mancini MC. Inventário de avaliação pediátrica de incapacidade (PEDI): manual da versão brasileira adaptada. Belo Horizonte: UFMG; 2005.

Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística. Questionário da pesquisa nacional de amostra por domicílios de 2009. Brasília (DF): IBGE; c2010 [citado 2011 nov 9].

Disponível em: http://www.ibge.gov.br/home/estatistica/populacao/trabalhoerendimento/pnad2009/questionarios_pnad_2009.pdf

Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística. Pesquisa mensal do emprego. Brasília (DF): IBGE; c2010 [citado 2011 nov 19]. Disponível em: http://www.ibge.gov.br/home/estatistica/indicadores/trabalhoerendimento/pme_nova/questionarioPME.pdf

Brasil. Ministério do Desenvolvimento Social e Combate à Fome. Portaria conjunta n. 1, de 29 de maio de 2009. Institui instrumentos para avaliação da deficiência e do grau de incapacidade de pessoas com deficiência requerentes ao Benefício de Prestação Continuada da Assistência Social - BPC. *Diário Oficial da Republica Federativa do Brasil, Brasília (DF); 2009 Jun 2: Seção 1:50-59.*

6 – Condicionantes e requisitos estruturais para a pesquisa Epidemiológica sobre Deficiência

Heleno Rodrigues Corrêa Filho

Conceito como Fundamento: Impedimento versus Barreira Social

O conceito adotado previamente informa método, perspectiva analítica e implicações na pesquisa epidemiológica, como em outros campos específicos. A definição de objetivos e métodos de pesquisa sobre Pessoas com Deficiência (PcDs) depende do referencial teórico. A deficiência é um atributo particular de pessoas que vivem em sociedade segundo determinantes temporais históricos que combinam condicionantes físicos, biológicos, ambientais e sociais. A definição sobre o que é deficiência orienta aspectos conceituais, políticos, legais e filosóficos. Dessa definição decorrem condutas das quais a pesquisa epidemiológica depende (BRASIL - PR, 2015; 2016).

Conceitos anteriores à Convenção da ONU sobre deficiência formatam pesquisas voltadas para impedimentos relativos a aspectos físicos, corporais, mentais ou intelectuais como características intrínsecas à biologia das pessoas envolvidas. A Convenção da ONU diferenciou os impedimentos biopsicossociais das barreiras sociais enfrentadas pelas PcD e redefiniu as deficiências em função das restrições à participação social criadas pela sociedade para as pessoas com impedimentos (UN-HR - UNITED NATIONS - HUMAN RIGHTS, 2006; ONU, 2013).

Modificou-se o enfoque da deficiência deslocando o objeto de pesquisa para as restrições à interação social e dando caráter descritivo ao tipo de impedimento (BRASIL, 2009). Uma implicação conceitual sobre pesquisa epidemiológica com PcDs é a necessidade de equipes multiprofissionais com estratégias participativas das pessoas envolvidas. Pesquisas sobre funcionalidade implicam metodologia e recursos apropriados à definição conceitual adotada.

Tornou-se necessário combinar recursos diagnósticos e classificatórios da área biológica ou biomédica com recursos analíticos sobre funcionalidade em sentido amplo, do biológico e psíquico ao social. Uma abordagem típica recorrerá a comparações de participação social segundo limitações ou usufruto de



funcionalidades descritas na Classificação Internacional de Funcionalidade, Deficiência e Saúde (CIF) (WHO/OMS, 2001).

É necessário ter em vista que podem estar mesclados aspectos biomédicos específicos com abordagem biopsicossocial ampla, o que exigiria combinar as normas vigentes (GUERRIERO, 2016). As abordagens profissionais integradas podem exigir a translação de conhecimentos e problemas propostos em áreas de pesquisa não integradas.

A pesquisa epidemiológica pode se defrontar com questões inovadoras geradas por pesquisa básica em setores biológicos, sociais e tecnológicos que demandam teste e reteste sem que tenha ocorrido o tempo social de absorção em áreas de pesquisa de maior interesse para consumo, difusão e apropriação de tecnologias.

Formular quais questões demandam solução para superar barreiras sociais pode ultrapassar as fronteiras do conhecimento disponível. O que para pessoas sem deficiências poderia esperar um prazo longo de maturação, para as PcDs pode tornar-se urgência no caso de uma tecnologia inexistente propor mudanças favoráveis sem que exista interesse industrial, comercial e mesmo mobilização social para promover avanços na absorção de soluções assistivas ou adaptativas.

A pesquisa epidemiológica poderá ser chamada a colaborar nesse “transporte de conhecimentos para além de seu giro em torno do eixo do campo em que foram gerados”. A translação – ou “movimento orbital” - possibilitada pelo emprego de métodos epidemiológicos de pesquisa se dá ao ultrapassar o giro interno do conhecimento no campo em que foi produzido e dirigi-lo para a órbita em que os movimentos de pesquisa se dão pela confrontação com outros cenários, para além da circulação rotativa em seus próprios meridianos. Essa formulação de projetos epidemiológicos para avaliar tecnologias adequadas implica mover conhecimentos além de campos de pesquisa básica, tecnologias ainda não testadas em humanos, intervenções sociais e tecnológicas não pesquisadas quanto à efetividade (GUIMARÃES, 2013; SILVA, MOREL *et al.*, 2014).

Um exemplo de translação de conhecimentos foi a formulação de padrões de comparação baseados em consensos sociais por concordância entre atores (avaliadores) e avaliados (PcDs). Na inexistência de padrões anteriores na literatura biomédica foram trazidos conceitos sociais sobre a necessidade de consultar opiniões



e confrontá-las medindo seus padrões de concordância na percepção sobre a gravidade das deficiências.

Por não se tratar de conhecimento biomédico com tecnologia consolidada não estava disponível nas publicações do setor. Por não ser tradição do campo qualitativo projetar avaliações quantitativas não havia histórico de investimento no campo social.

As pesquisas sociais apontavam a necessidade de participação das PcD e dos avaliadores na construção de um referencial analítico que não fosse externo ao processo de avaliação e que se baseasse na percepção, que não é medida objetiva, mas é constituinte da dimensão valorativa intrínseca a um processo social humano. A translação do social aplicado para o quantificador censitário em uma população de estudo de âmbito nacional possibilitou construir um referencial de comparação para uso epidemiológico quantitativo no âmbito de avaliação de tecnologias de medidas populacionais (MERCHAN-HAMANN, CORRÊA-FILHO *et al.*, 2016; PEREIRA e BARBOSA, 2016).

Fontes que informam problemas e fronteiras do conhecimento que demandam solução.

A atividade de pesquisa é a busca de respostas para solucionar problemas e compreender suas relações com as fronteiras do conhecimento. Em particular destaca-se a ideia de que a história é indispensável para a avaliação das teorias (LAUDAN, 2010).

É a história que informa quais são os temas considerados problema e quais são as soluções compatíveis com a formação social que os elabora. Quem informa problemas e demanda soluções não é a mente livre de conjuntura do tempo, da vida entre outros semelhantes, do modo de produzir, reproduzir e de viver (e morrer).

Os formuladores de projetos encontrarão motivação e dependerão de informação de fontes de problemas a serem solucionados em grupos sociais que darão origem a demandas positivas e negativas em relação à promoção da equidade, integralidade e universalidade das políticas públicas de enfrentamento das deficiências.

Listamos a seguir algumas fontes de informação social que podem demandar a elaboração de pesquisas epidemiológicas como método para solucionar problemas:



- A. Demandas pontuais de PcDs ou estudos de caso. Casos de pessoas isoladas podem demonstrar situações de necessidades ou de superação de condições em que a deficiência se reveste de características que podem ser tomadas como modelo para outras.
- B. Demandas de grupos orientados para problemas reconhecidos ou não por outros grupos sociais com demandas positivas e negativas.
- i. Demandas positivas de grupos sociais envolvidos em dúvidas sobre temas como trabalho, vida amorosa, reprodução biológica e reprodução social, cuidados profissionais com pessoas, cuidados com pessoas conviventes, direito ao conhecimento, direito à informação, direito ao lazer e ao descanso, direitos humanos básicos como habitação, alimentação, higiene, cultura, ambiente e transporte.
 - ii. Demandas negativas de grupos corporativos profissionais visando a restringir direitos das PcDs. É o caso de grupos profissionais contrários a avaliação multiprofissional e que se **opõe** a modelos que incorporam a avaliação biopsicossocial.
 - iii. Demandas negativas de grupos de PcDs por pressão dirigida para ganhar supremacia identitária seletiva sobre outras PcDs (e.g. - surdez unilateral, visão monocular).
 - iv. Demandas negativas por grupos sociais que demandam reprimir e solicitam estudos dedicados a legitimar políticas de eugenia (Khel, 1929), higienismo social com medidas excludentes de raça/cor, gênero, dependência e abuso de substâncias químicas, capacitismo e outras.
- C. Políticas Públicas: **■** pesquisas podem ser desenhadas para atender a compromissos internacionais, construir subsídios para formulação e avaliação, enfrentamento de conflitos entre grupos sociais com PcDs, produção de informação descritiva e relacional como fonte de poder.



D. Inovações Tecnológicas: ■ podem demandar avaliação de efetividade de tecnologias assistivas para PcDs, avaliações de risco para usuários, sociedade e ambiente, comparações com tecnologias pré-existentes, sustentabilidade e ética de novas tecnologias assistivas.

Ética de Pesquisa Clínica e Social em Deficiência.

A realização de pesquisas epidemiológicas com temas sociais e biológicos recebem políticas regulatórias distintas a partir de 2015. O processo regulador nacional brasileiro de pesquisas com seres humanos distingue a realização de pesquisas com implicações biopsicossociais ou clínicas, impondo a necessidade de termos de consentimento livre e esclarecido para pesquisas com coletas de dados pessoais com poder invasivo sobre o corpo, a mente, a vida, a privacidade dos registros pessoais de saúde, as alterações de vida, desenvolvimento e saúde (BRASIL - CONSELHO NACIONAL DE SAÚDE, 2013c; b; a).

A característica marcante da regulação de pesquisas biológicas e clínicas é buscar a garantia do consentimento informado e assinado por pessoa com poder de desistir, retroceder e sair da pesquisa a qualquer momento. Os exemplos epidemiológicos mais conhecidos são as coortes das cidades de Framingham e North Karelia.

As normas éticas brasileiras em vigor a partir de 2015 colocam em patamar diferente as pesquisas sobre opinião, vontade, desejos, percepções, discurso e engajamento. As pesquisas de conteúdo social são tratadas de maneira diferente com direitos reconhecidos a formas de consentimento/assentimento não exclusivamente em papel assinado e à distinção entre pessoas em condição de vulnerabilidade e o conceito estático de vulnerabilidade como coisa real inerente ou reificada (BRASIL - CONSELHO NACIONAL DE SAÚDE, 2016; GUERRIERO, 2016).

Um dos exemplos populares de Ciência e Tecnologia em desenvolvimento social no início do século XXI de pesquisa sobre acompanhamento de grupos sociais em situação de vulnerabilidade é o acompanhamento da coorte de jovens adolescentes do Harlem – NY – na década de 1940 até a segunda década do século XXI (disponível no TED-Youtube).

Ao projetar pesquisas epidemiológicas que contem com o assentimento participativo de PcDs, deve ser considerada multiplicidade de impedimentos que



obstaculizam a compreensão, comunicação verbal ou não. A expressão da vontade nos impedimentos por deficiência mental e intelectual na pesquisa com PcDs apresenta por si natureza difícil de resolver por meio de protocolos escritos. Segundo as normas em vigor aferição de consentimento/assentimento poderá ser expressa de múltiplas maneiras não assinadas em papel como alfabeto escrito, em Braille, língua de sinais, em leitura labial ou por gravação da voz (BRASIL - CONSELHO NACIONAL DE SAÚDE, 2016; GUERRIERO, 2016).

Será sempre subjetivo e difícil determinar quais são os requisitos exigíveis em projetos de pesquisa epidemiológica para que pessoas em situação de dependência de terceiros ou situação de vulnerabilidade possam expressar sua compreensão e assentimento em participar de uma pesquisa. Seria muito difícil, para não dizer impossível, a aplicação dos critérios de pesquisa clínica a um projeto epidemiológico de componentes sociais dirigido a PcDs. Isto não libera, de maneira alguma, as pesquisas epidemiológicas de submeterem seus componentes biomédicos ou sociais às respectivas instâncias de aprovação ética de seus projetos (PEREIRA, 2007).

Importa dizer que existem limites imprecisos entre o que se considera coletar dados administrativos e realizar pesquisas com seres humanos para fins de formular e acompanhar políticas de saúde, educação, transporte, cultura e outros. A determinação da Lei Brasileira de Inclusão de um prazo para que todos os órgãos públicos realizem sua inserção em **modelo único de avaliação** das deficiências criou situações limite que desafiam os gestores públicos a se submeterem às exigências éticas ao registrar e analisar dados sobre PcDs (BRASIL - PR, 2015).

Os gestores públicos se obrigam, perante a lei, a cumprir as exigências de licenciar seus procedimentos de pesquisa perante os Comitês de Ética em Pesquisa com Seres Humanos ligados ao Conselho Nacional de Ética em Pesquisa – CONEP. Para isso necessitam de apoio de pesquisadores do próprio serviço ou contratados Ad-Hoc que formulem, submetam e relatem o acompanhamento e análise dos projetos de pesquisa de cada setor público envolvido.

Métodos Disponíveis:

Este capítulo foi escrito com a intenção de subsidiar pesquisas de validação do emprego do Índice de Funcionalidade Brasileiro como modelo único de avaliação



da gravidade e do reconhecimento pelas políticas públicas de estado sobre a condição de Pessoas com Deficiência face às barreiras sociais que enfrentam.

O método epidemiológico tem se consolidado como formação discursiva apoiada em ciências formais como a matemática, da qual derivam métodos estatísticos (ALMEIDA FILHO, 1992; BARISON, 1995). Recorre a informação científica de áreas básicas e aplicadas como a biologia, química, física, antropologia, sociologia. A epidemiologia recorre às ciências que permitem estabelecer relações de saúde e doença em coletivos humanos chamados pela epidemiologia segundo a gênese filológica dos termos Gregos “epi” (em torno de), “demo” (população) e “logos” (estudo)(MAUSNER e KRAMER, 1985; GORDIS, 1996).

Consequentemente a epidemiologia oferece várias abordagens que vão de estudos observacionais à intervenção não aleatória (quase experimental) e aleatória (ensaios aleatorizados) (PEREIRA, 1995).

Descreveremos aqui com maior ênfase o planejamento e a condução de estudos de aprimoramento diagnóstico, que é apenas uma das modalidades de planejamento listadas a seguir para verificação de relações de ocorrência em pesquisa epidemiológica(MIETTINEN, 1985).

As outras modalidades de delineamento de pesquisa estão referenciadas para modelos e textos didáticos que permitirão acesso a detalhes consolidados na literatura conforme a necessidade de outras leituras.

Diagrama 1: Delineamentos Epidemiológicos de Pesquisa para estudos sobre Pessoas com Deficiência.

- I. Revisão sistemática de literatura científica (MOHER, LIBERATI *et al.*, 2009; THE EQUATOR NETWORK, 2017).
- II. Inquéritos participativos (população de estudo intencional) (VON ELM, ALTMAN *et al.*, 2007).
- III. Inquéritos populacionais (população recenseada ou amostral) (MALTA e SZWARCOWALD, 2015).
- IV. Estudos transversais (baseados em populações ou registros) (MEDRONHO, CARVALHO *et al.*, 2002).



- V. Estudos longitudinais (mudanças de estado da deficiência por desfechos - coortes) (MEDRONHO, CARVALHO *et al.*, 2002).
- VI. Estudos sobre riscos associados (caso-controle)(SCHLESSELMAN e STOLLEY, 1982).
- VII. Estudos de Aprimoramento Diagnóstico (capacidade, acurácia e efetividade) (REICHENHEIM e MORAES, 2007; BOSSUYT, REITSMA *et al.*, 2017).**
- VIII. Estudos Quase-experimentais (CAMPBELL e STANLEY, 1979).
- IX. Estudos experimentais (MEINERT e TONASCIA, 1986; SCHULZ, ALTMAN *et al.*, 2010).

Os estudos epidemiológicos para aprimoramento diagnóstico com instrumentos de inquéritos sociais e de avaliação individual para categorização diagnóstica segundo tipologia, estadiamento diagnóstico de evolução, gravidade e desfecho necessitam de apoio antecedente dos fundamentos científicos que dão base a cada método ou instrumento diagnóstico.

O emprego desses métodos para diagnósticos sobre Deficiências baseados em qualificações verbais ou combinação de árvores ou rizomas de classificação implica em que a validação epidemiológica de acurácia seja precedida por etapas de validação não epidemiológica baseadas nos fundamentos das ciências básicas e ciências humanas aplicadas.

Pergunta-se inicialmente se o instrumento a ser validado contém os dados relevantes para medir o fenômeno pretendido – no caso as deficiências – e se além disso a forma de medir é pertinente quanto aos aspectos sociais, culturais e históricos. Somente depois dessas etapas é que se procede à validação de acurácia empregando métodos quantitativos em epidemiologia.

A validação inicial geralmente se refere à Validação de construto e conteúdo. Esta etapa é essencialmente comporta discussão sobre a pertinência técnico científica dos domínios, quesitos e dimensões estruturais a serem adotadas na adaptação, cuja preocupação fundamental é manter a estrutura proposta na elaboração do instrumento



de medida (no caso o IFBR), respeitando seus princípios de avaliação (TURATO, 2003).

A validação de construto pode utilizar a formação de consenso de especialistas por técnicas como métodos de painéis de opinião, consensos por métodos como o método Delfos, reuniões heterogêneas de diálogos, discussão e síntese.

Após a validação de conteúdo espera-se que a segunda etapa seja a validação de face. Ela avalia a aceitabilidade dos quesitos ou instrumentos pelos operadores, pelos entrevistados, buscando a adequação cultural quanto à interpretação; adequação histórica; confiabilidade da troca, envio e recepção das mensagens entre examinados e examinadores nas condições em que o instrumento será posto em operação.

Esta segunda avaliação resulta na necessidade realizar pelo menos uma entrevista com pessoas caracterizadas **por de** cada atributo de interesse do instrumento a ser testado. Geralmente é realizada com métodos de observação participante procurando incluir nos grupos representação intencional das pessoas a quem o instrumento se destina. Existe a preocupação de testar o instrumento em condições de idade, sexo, tipos de impedimento ou de diagnóstico classificados, bem como as regiões geográficas nas quais se pretende aplicar o instrumento a ser validado. São realizados testes com amostras intencionais ou não aleatórias, cujo número mínimo é estabelecido por conveniência segundo a capacidade de realizar entrevistas em condições ideais para a testagem.

A terceira modalidade de delineamento de validação é a validação epidemiológica de acurácia. Esta fase avalia estatisticamente comparando com um padrão-ouro a sensibilidade; especificidade; verossimilhança; precisão; confiabilidade ou repetibilidade; efetividade e eficiência do emprego do instrumento em comparação com as técnicas mais caras e mais detalhadas que deram origem a um padrão de referência que deve ser adotado. Esse modelo referencial é geralmente chamado de padrão-ouro.

Será importante a pactuação dos limites e formatos de pesquisa de validação entre os ministérios encarregados das políticas públicas federais que têm como público alvo as PcDs, para que a união das bases de dados geradas na fase de validação de acurácia possam ser compartilhados entre os executores e a Universidade coordenadora – UnB – tendo em vista a construção do núcleo comum que será



denominado “instrumento único” de avaliação da deficiência para emprego nas políticas públicas de estado no Brasil.

Referências:

- ALMEIDA FILHO, N. D. *A clínica e a epidemiologia*. Salvador, BA: APCE - ABRASCO, 1992.
- BARISON, E. D. M. *Processo saúde-doença e causalidade: uma arqueologia das relações entre a Clínica e a Saúde Pública*. (1995). 177 f. Tese de Doutorado - Doctorate Dissertation (Doutorado em Medicina) - Departamento de Medicina Preventiva, USP - Universidade de São Paulo, São Paulo - SP, 1995.
- BOSSUYT, P. *et al.* STARD 2015: An Updated List of Essential Items for Reporting Diagnostic Accuracy Studies. *EQUATOR - Enhancing the QUALity and Transparency Of health Research*, 2017. Disponível em: < <http://www.stard-statement.org/> >. Acesso em: August 22nd, 2017.
- BRASIL - CONSELHO NACIONAL DE SAÚDE. 001/2013: NORMA OPERACIONAL Nº 001/2013 - Norma Operacional dispõe sobre a organização e funcionamento do Sistema CEP/CONEP, e sobre os procedimentos para submissão, avaliação e acompanhamento da pesquisa e de desenvolvimento envolvendo seres humanos no Brasil. Brasília DF, 2013a. Disponível em: < http://conselho.saude.gov.br/web_comissoes/conep/arquivos/CNS%20%20Norma%20Operacional%20001%20-%20conep%20finalizada%2030-09.pdf >.
- _____. 441: RESOLUÇÃO CNS Nº 441, DE 12 DE MAIO DE 2011. Diretrizes para análise ética de projetos de pesquisas que envolvam armazenamento de material biológico humano ou uso de material armazenado em pesquisas anteriores. Brasília DF, 2013b. Disponível em: < <http://conselho.saude.gov.br/resolucoes/2011/Reso441.pdf> >.
- _____. 466: RESOLUÇÃO Nº 466, DE 12 DE DEZEMBRO DE 2012 - Diretrizes e normas regulamentadoras de pesquisas envolvendo seres humanos (publicada 13/06/2013). Brasília DF, 2013c. Disponível em: < <http://conselho.saude.gov.br/resolucoes/2012/Reso466.pdf> >. Acesso em: Quinta-feira, 13 de junho de 2013.
- _____. 510 - 07/04/2016 - 59ª R.E. - 24/05/2016,: RESOLUÇÃO Nº 510 DE 07 DE ABRIL DE 2016 - dispõe sobre as normas aplicáveis a pesquisas em Ciências Humanas e Sociais -. Brasília DF, 2016. Disponível em: < <http://pesquisa.in.gov.br/imprensa/jsp/visualiza/index.jsp?data=24/05/2016&jornal=1&pagina=44&totalArquivos=80> >. Acesso em: Nº 98, terça-feira, 24 de maio de 2016.
- BRASIL - PR. LEI Nº 13.146, DE 6 DE JULHO DE 2015 -: LEI Nº 13.146, DE 6 DE JULHO DE 2015 - LBI - Institui a Lei Brasileira de Inclusão da Pessoa com Deficiência (Estatuto da Pessoa com Deficiência. Brasília DF, 2015. Disponível em: < http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/ Ato2015-2018/2015/Lei/L13146.htm >. Acesso em: 7/7/2015.
- _____. D.O.U. Diário Oficial da União,: DECRETO DE 8.954, DE 10 DE JANEIRO DE 2017 - Institui o Comitê do Cadastro Nacional de Inclusão da Pessoa com Deficiência e da Avaliação Unificada da Deficiência e dá outras providências., 2016. Disponível em: < <http://pesquisa.in.gov.br/imprensa/jsp/visualiza/index.jsp?jornal=1&pagina=14&data=11/01/2017> >.
- BRASIL. Decreto Legislativo 186/2008: Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência e de seu Protocolo Facultativo - Congresso Nacional. Brasília DF,



2009. Disponível em:<

http://www2.senado.leg.br/bdsf/bitstream/handle/id/99423/Convencao_direito_pessoa_s_deficiencia_2008.pdf?sequence=2 >.

CAMPBELL, D. T.; STANLEY, J. C. *Delineamentos experimentais e quase-experimentais de pesquisa*. Tradução de DIO, R. A. T. D. 1. ed. São Paulo: E.P.U. - Editora Pedagógica e Universitária Ltda. USP, 1979.

GORDIS, L. *Epidemiology*. Philadelphia, PA: W.B. Saunders Co., 1996.

GUERRIERO, I. C. Z. Resolução nº 510 de 7 de abril de 2016 que trata das especificidades éticas das pesquisas nas ciências humanas e sociais e de outras que utilizam metodologias próprias dessas áreas. *Ciência & Saúde Coletiva* [S.I.], v. 21, p. 2619-2629, 2016.

GUIMARÃES, R. Pesquisa Translacional: uma interpretação. *Ciência & Saúde Coletiva* [S.I.], v. 18, p. 1731-1744, 2013.

LAUDAN, L. Soluções de problemas e tradições de pesquisa não científicas [cap. 6 - A história das ideias]. In: LAUDAN, L. (Ed.). *O progresso e seus problemas: rumo a uma teoria do crescimento científico*. São Paulo - SP - Brasil: Editora UNESP (FEU), 2010. Cap.6. p. 266-271.

MALTA, D. C.; SZWARCOWALD, C. L. Lifestyles and chronic non-transmissible diseases of the Brazilian population according to the National Health Survey: balance of the main results. *Sao Paulo Medical Journal* [S.I.], v. 133, p. 286-289, 2015.

MAUSNER, J. S.; KRAMER, S. *Mausner & Bahn Epidemiology: An introductory Text*. 2nd. ed. Philadelphia, PA: W. B. Saunders Co., 1985.

MEDRONHO, R. A. *et al. Epidemiologia*. 1. ed. São Paulo: Editora Atheneu, 2002.

MEINERT, C. L.; TONASCIA, S. *Clinical trials: design, conduct, and analysis*. New York, NY: Oxford University Press, 1986. (Monographs in Epidemiology and Biostatistics).

MERCHAN-HAMANN, E. *et al.* Desenvolvimento de Metodologia para o aprimoramento e validação do Índice de Funcionalidade Brasileiro Adaptado (IFBrA) - Relatório Final In: MERCHAN-HAMANN, E.; CORRÊA-FILHO, H. R. (Ed.). Brasília - DF: CDT/UnB, 2016. p. 175.

MIETTINEN, O. S. *Theoretical Epidemiology: principles of occurrence research in medicine*. New York: John Wiley & Sons: A Wiley medical publication, 1985.

MOHER, D. *et al.* Preferred Reporting Items for Systematic Reviews and Meta-Analyses: The PRISMA Statement. *PLOS Medicine*, v. 6, n. 1 July 2009, 2009Disponível em:<

<http://www.ploscollections.org/article/fetchObject.action?uri=info%3Adoi%2F10.1371%2Fjournal.pmed.1000097&representation=PDF> >. Acesso em: June 4, 2014.

ONU. Enable - Development and Human Rights for All, 2013. Firmas de la convención y de su protocolo facultativo. Los derechos y la dignidad de las personas con discapacidad. *Convention on the Rights of Persons with Disabilities*, 2013Disponível em:< <http://www.un.org/disabilities/default.asp?id=150>>.

PEREIRA, É. L.; BARBOSA, L. Índice de Funcionalidade Brasileiro: percepções de profissionais e pessoas com deficiência no contexto da LC 142/2013. *Ciênc. saúde coletiva*, v. 21, n. 10, p.3017-3026, 2016. <http://dx.doi.org/10.1590/1413-812320152110.18352016> Disponível em:<

http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1413-81232016001003017&lng=en&nrm=iso >. Acesso em: Accessed 01/31/2017

PEREIRA, M. G. *Epidemiologia: teoria e prática*. 1. ed. Rio de Janeiro: Editora Guanabara Koogan S.A., 1995.



_____. Ética Em Pesquisa E Estudos Epidemiológicos. In: GUILHEM, D.; ZICKER, F. (Ed.). *Ética Na Pesquisa Em Saúde: Avanços E Desafios*. Brasília DF: Editora LetrasLivres e Editora UNB, 2007. p. 163-192.

REICHENHEIM, M. E.; MORAES, C. L. Operacionalização de adaptação transcultural de instrumentos de aferição usados em epidemiologia. *Revista de Saúde Pública*, v. 41, p.665-673, 2007. <http://dx.doi.org/10.1590/S0034-89102006005000035> Disponível em:<

http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0034-89102007000400024&nrm=iso >.

SCHLESSELMAN, J. J.; STOLLEY, P. D. *Case-control studies: design, conduct, analysis*. 1st. ed. New York: Oxford University Press, Inc., 1982. (Monographs in epidemiology and biostatistics).

SCHULZ, K. F. *et al.* CONSORT 2010 Statement: Updated Guidelines for Reporting Parallel Group Randomised Trials. *PLOS Medicine*, v. 7, n. 3, p.e1000251, 2010Disponível em:<

<http://www.ploscollections.org/article/fetchObject.action?uri=info%3Adoi%2F10.1371%2Fjournal.pmed.1000251&representation=PDF> >.

SILVA, A. B. *et al.* Proposta conceitual de telessaúde no modelo da pesquisa translacional. *Revista de Saúde Pública* [S.I.], v. 48, p. 347-356, 2014.

THE EQUATOR NETWORK. EQUATOR - Enhancing the QUALity and Transparency Of health Research. *EQUATOR*, 2017. Disponível em:<

<http://www.equator-network.org/> >. Acesso em: August 22nd, 2017.

TURATO, E. R. *Tratado de metodologia da pesquisa clínico-qualitativa: construção teórico-epistemológica, discussão comparada e aplicação nas áreas da saúde e humanas*. Petrópolis, RJ: Editora Vozes Ltda., 2003.

UN-HR - UNITED NATIONS - HUMAN RIGHTS. Convention on the Rights of Persons with Disabilities. 2006Disponível em:<

<http://www.un.org/disabilities/default.asp?id=150> ;

<http://www.inr.pt/content/1/830/convencao-sobre-os-direitos-das-pessoas-com-deficiencia-publicacao-oficial> ; <http://www.onu.org.br/a-onu-em-acao/a-onu-e-as-pessoas-com-deficiencia/> >.

VON ELM, E. *et al.* The Strengthening the Reporting of Observational Studies in Epidemiology (STROBE) statement: guidelines for reporting observational studies. *Bulletin of the World Health Organization*, v. 85, p.867-872, 2007.

<http://dx.doi.org/10.1590/S0042-96862007001100013> Disponível em:<http://www.scielosp.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0042-96862007001100013&nrm=iso>.

WHO/OMS. *International classification of functioning, disability and health: ICF short version*. 2001. ed. Geneva SW: WHO, 2001. (WHO International Classifications).

7 - Pesquisa Epidemiológica sobre Deficiência

Helena Rodrigues Corrêa Filho

Este capítulo analisa a terceira modalidade de delineamento de validação denominada validação epidemiológica de acurácia. Esta fase avalia estatisticamente comparando com um padrão-ouro a sensibilidade; especificidade; verossimilhança; precisão; confiabilidade ou repetibilidade; efetividade e eficiência do emprego do instrumento em comparação com as técnicas mais caras e mais detalhadas que deram origem a um padrão de referência que deve ser adotado. Esse modelo referencial é geralmente chamado de padrão-ouro.

A pesquisa sobre PcDs pode necessitar de construir seu próprio padrão de referência devido à inexistência de publicações ou experimentos anteriores. Isso acontece com inovações diagnósticas ou abordagens criadas por políticas públicas emergentes para público que não foi estudado previamente (MERCHAN-HAMANN, CORRÊA-FILHO *et al.*, 2016).

O cálculo amostral pode ser referido à suposição da prevalência da característica a ser diagnosticada. No caso do IFBR trata-se da gravidade das deficiências. A suposição da proporção do atributo na população de referência para aplicação do instrumento determina o tamanho mínimo de blocos amostrais por idade, tipos de impedimento e outras estratificações desejadas.

Devemos ter em mente que a intenção do desenho de validação não é representar nenhuma população. A validação é dirigida para o instrumento em si e não para medir prevalências em regiões do país ou em grupos populacionais de tipologia do impedimento, idade ou sexo. Representar pessoas e regiões do país é uma preocupação de inquéritos e isso só acontece DEPOIS de validar o instrumento que seria utilizado.

Após determinar qual seria a proporção de prevalência de gravidade de PcDs a ser medida pelo IFBR seriam previstos blocos amostrais com tamanho mínimo estimado para distinguir gravidade naquela proporção pretendida ou pressuposta. Seriam feitos tantos blocos amostrais quantos os subgrupos de interesse por idade, sexo, tipo de impedimento.



O cálculo do tamanho mínimo de blocos amostrais para uso em pesquisa do setor saúde, poderia supor proporções de 50% de pessoas “graves” e/ou de 90%. Resultam blocos amostrais mínimos de 256 ou 138 pessoas dependendo de serem adotadas expectativas “pessimistas” (50%) ou “otimistas” (90%) em relação a qual será o perfil das prevalências nos grupos em que o instrumento será validado. Esses cálculos podem ser realizados segundo a fórmula proposta por Joseph Fleiss (1982) com 50% de proporção de PcDs “graves” no exemplo mencionado (FLEISS, 1981).

Caberá aos gestores e pesquisadores contratados/designados em cada política setorial decidir se a perspectiva de preenchimento das cotas amostrais será “otimista” (90% de afinidade) ou “pessimista” (50% de afinidade).

Algumas políticas setoriais como educação, transportes, planejamento e servidores públicos, serão destinadas a público alvo que não incluirá a necessidade de validar todas as faixas de idade e poderá também não necessitar de abordar qualificadores de gravidade.

Outras políticas serão destinadas a PcD independentemente do tipo de seus impedimentos. Por exemplo a política de transportes não pergunta se a PcD é cega, surda ou tem deficiência motora e trabalha com qualificador genérico para o passe livre em transportes interestaduais. A generalização de políticas segundo idade e tipos de deficiência facilitará reduzir as cotas amostrais e essa decisão caberá aos gestores setoriais e seus pesquisadores e assessores, visando cumprir as exigências legais da LBI.

Para garantias de confiabilidade pelo menos dez por cento das entrevistas realizadas serão acompanhadas aleatoriamente por consultores e técnicos do MS em visitas não previamente agendadas para verificação de consistência, integridade e confiabilidade da coleta de informações primárias.

A delegação das entrevistas incluirá obrigatoriamente a obtenção dos Termos de Consentimento Livre e Esclarecido por se tratar de entrevistas pessoais com dados primários confidenciais submetidos ao segredo profissional conforme as regras brasileiras (ROSA e ET AL., 2006; BRASIL - CONSELHO NACIONAL DE SAÚDE, 2013c; a; b).

Alguns pontos devem ser destacados para que sejam conservadas a estrutura principal e os quesitos já validados na testagem da versão adaptada do IFBR utilizada pela Previdência Social denominada IFBRA – Índice de Funcionalidade Brasileiro



Adaptado para Aposentadoria – segundo determinou a Lei Complementar 142/2013 (BRASIL - PRESIDÊNCIA DA REPÚBLICA, 2013).

Manter a estrutura matricial do IFBR e, ao mesmo tempo, possibilitar acréscimos pertinentes às políticas setoriais que tem as PcD como público alvo implica em obedecer alguns critérios como:

1. Equilíbrio entre o número de itens ou quesitos de cada domínio. Facilitará que domínios mantenham a importância relativa que cada um têm, sem eventualmente influir menos que o admissível pelos técnicos que trabalham com pessoas com deficiência. Por exemplo, não repetir a falha dos dois primeiros domínios em influir no IFBRA no cálculo dos escores. Como o maior número de itens está em um domínio com oito quesitos este seria o "teto" ideal de adições para cada domínio. Manter domínios com menos de oito itens poderá eventualmente conduzir ao que já aconteceu com os domínios um e dois anteriormente. Assim sendo recomendamos "fortemente" a busca desse equilíbrio.

2. Consideramos que seria possível aumentar o número de domínios por acréscimo de domínios que os operadores das políticas públicas encontrem como necessário contemplar. Por exemplo barreiras ambientais, culturais e outras. Previmos a possibilidade de aumentar o número de domínios em até três novos domínios totalizando o máximo de dez. Não achamos que seja absolutamente necessário aumentar o número de domínios atualmente existentes. Apenas abrimos a possibilidade.

3. Especificar com maior clareza a proporção de Pessoas com Deficiência que efetivamente vão demandar as políticas, variando da pior possível (50%) à mais qualificada possível (95%) de candidatos considerados verdadeiramente qualificados como público alvo correto para a política social considerada. Existem políticas que segundo a experiência dos gestores são demandadas por pessoas com deficiência qualificáveis em quase sua totalidade (90% ou mais) a exemplo da política de vale transporte e de meia-entrada. O IFBRA teria rejeitadas apenas 12% da demanda por aposentadoria se corrigisse sua "régua" de avaliação com a validação realizada. Se adotarmos como referência 50% ou 90% mudam consideravelmente o número mínimo de amostras por quota.

4. Considerar se todas as faixas de idade e/ou todas as modalidades de impedimento (motor, visual, auditivo, intelectual-mental) são mesmo necessárias pois



algumas políticas sociais não têm interesse em distingui-los e, portanto, não necessitará validar o IFBR para grupos que não contemplará. No caso de validações quantitativas (acurácia) isso reduzirá substancialmente o esforço amostral.

5. Outra opção seria validar apenas a construção do instrumento modificado (validação de construto ou fase I) e a aceitabilidade cultural e histórica (validação de face ou fase II) em caso de políticas voltadas para público muito reduzido como crianças menores de 5 anos de idade, ou adolescentes entre 11 e 17 anos de idade. Como esse público não é um público massivo em demandas na maioria das políticas sociais não seria possível nem necessário fazer validações quantitativas de acurácia (fase III - sensibilidade, especificidade, valor preditivo positivo) dada a pouca relevância de atingir alto grau de confiabilidade sobre público de menor peso e mais difícil de conseguir entrevistar. Resumindo seria escolha do gestor fazer ou não a fase III se tiver poucas pessoas na demanda específica da política.

MÉTODO

Validar uma escala de medida para Gravidade de um conceito socialmente construído – Deficiência - e que cada vez mais se dissocia das classificações biológicas e mecânicas implica aspectos técnicos, culturais e de desempenho socialmente comparado. A gravidade passa a ser socialmente comparada segundo as condições de vida de pessoas com condições biológicas parecidas e que enfrentam barreiras sociais muito diferentes, o que confere a necessidade de uma técnica socialmente construída e escalonada.

Classificar a gravidade do enfrentamento das barreiras que criam as deficiências seria ouvir as próprias pessoas com deficiências (PcD) e outros ao seu redor que percebem e compartilham as suas circunstâncias.

FASE I: Validação de construto.

CONTEÚDO – (FASE I) avalia a adequação, completude, e abrangência dos quesitos segundo os conhecimentos científicos que dão base às regras de medida empregadas. Em geral passa pelo consenso entre especialistas (TURATO, 2003);



Uma forma de evitar a recusa social dos padrões de comparação automáticos assim construídos será referendá-los por especialistas do SUS que convivem com a avaliação funcional e de desempenho (WHO, 2011).

Esta fase de certa maneira já está em andamento desde maio de 2017 por que vem sendo executada no ambiente técnico do Ministério da Saúde (MS), recorrendo aos técnicos de seu corpo funcional e a suas eventuais consultorias. A análise da estrutura e conteúdo do IFBR deverá ser procedida internamente ao corpo técnico próprio e consultivo, em diálogo com a equipe da UnB.

Esta etapa é essencialmente uma discussão sobre a pertinência técnico científica dos domínios, quesitos e dimensões estruturais a serem adotadas na adaptação, cuja preocupação fundamental é manter a estrutura proposta na elaboração do IFBR, respeitando seus princípios de avaliação.

FASE II: Validação de Face.

FACE – (FASE II) avalia a aceitabilidade dos quesitos ou instrumentos pelos operadores, pelos entrevistados, buscando a adequação cultural quanto à interpretação; adequação histórica; confiabilidade da troca, envio e recepção das mensagens entre examinados e examinadores nas condições em que o instrumento será posto em operação. Essa fase necessita de grupos de voluntários que participem de um ensaio (MEINERT e TONASCIA, 1986; SACKETT, HAYNES *et al.*, 1991).

A Validação de face depende da aplicação do instrumento aos blocos de pessoas que representam o público alvo das políticas setoriais de saúde envolvidas. Isso torna necessário entrevistas piloto com pessoas escolhidas para representar as cinco faixas de idade (0-3; 5-10; 11-17; 18-59; 60 e +), os seis tipos predominantes de impedimento relacionados com as deficiências (visual, auditiva, mental, intelectual, motora, múltipla), e as cinco regiões geográficas maiores do Brasil (Norte, Nordeste, Centro Oeste, Sudeste, Sul).

Esta distribuição resulta na necessidade potencial de pelo menos uma entrevista de cada um desses atributos realizada com o IFBR e obtida em **observação participante** de um pesquisador do MS ou de um consultor-pesquisador em campo.



UnB

A escolha das cidades polo para realizar esse tipo de coleta de dados primários qualitativos depende essencialmente da aprovação de um projeto de pesquisa por um Comitê de Pesquisa com Seres Humanos cuja responsabilidade seja confiada a um técnico de escolha por consenso, seja entre os técnicos do MS seja entre os pesquisadores da UnB.

Serão necessárias viagens com estadia e logística para obter o número mínimo de 150 entrevistas no caso de conseguir-se apenas uma entrevista para cada tipo estabelecido e um número máximo de 450 em caso de conseguir-se três entrevistas qualitativas para cada tipo de avaliação. Nota-se que cada entrevista gerará pelo menos SETE (07) registros de observação participante: _ um registro escrito e transcrito da avaliação com o IFBR por cada um de pelo menos dois avaliadores, registro escrito da auto avaliação da PcD avaliada, uma entrevista de registro de voz gravada com cada um dos três atores da avaliação – dois avaliadores e a PcD avaliada – e um registro escrito da opinião do pesquisador de campo sobre as observações das entrevistas de avaliação que presenciou.

Os formulários de entrevista de avaliadores e PcD deverão ser obtidos mediante consentimento livre e esclarecido aprovado por CEP (BRASIL - CONSELHO NACIONAL DE SAÚDE, 2013c; b; a).

A logística de campo, viagens, permanência em cada cidade escolhida por até cinco dias úteis, fazem prever a necessidade de viagens, passagens e diárias por pelo menos sessenta visitas (viagens de ida e volta) às cidades polo onde existam equipamentos do SUS que possam receber PcDs e entrevistadores.

A escolha das cidades polo foi combinada preferencialmente para as que disponham de equipamentos do SUS como Centros Especiais de Reabilitação, Centros de Atendimento para Idosos ou Programas para esta faixa etária, e Centros de Atendimento Psicossocial para saúde mental. Esta escolha tende a localizar em capitais de estado e cidades de maior porte próximas em cada uma das cinco regiões brasileiras.

A análise dos resultados, adaptação dos instrumentos do IFBR para os ajustes de domínios, quesitos, perguntas de manuais, equipamentos de coleta de dados, serão atribuições da equipe técnica do MS em coparticipação com seus consultores para análise dessa etapa de pesquisa qualitativa.



Subentende-se que serão necessários consultores em dedicação integral para envolver cada um dos setores de política social do Ministério que executa políticas para PcDs, incluindo um coordenador de consultoria. Estes consultores deverão atuar por pelo menos um ano até a coleta e entrega do material resultante da relatoria do processo consultivo e da logística de pesquisa.

FASE III: Validação de Acurácia.

ACURÁCIA – (FASE III) avalia estatisticamente comparando com um padrão-ouro a sensibilidade; especificidade; verossimilhança; precisão; confiabilidade ou repetibilidade; efetividade e eficiência do emprego do instrumento em comparação com as técnicas mais caras e mais detalhadas que deram origem ao padrão-ouro. Essa avaliação é a mais cara e mais longa, e depende de grupos de comparação aleatorizados que aceitem ser submetidos às regras do padrão-ouro e do instrumento classificador a ser testado (SZKLÖ e JAVIER NIETO, 2007);

Não existe um padrão-ouro para dizer o que é deficiência grave-moderada-leve entre PcD que são competentes, capacitadas, vivem e trabalham (CAMARANO, KANSO *et al.*, 2013). O IBFRA foi validado em comparação às opiniões percebidas (percepção informada fora do Instrumento) pelos avaliadores e pelas PcD avaliadas (MERCHAN-HAMANN, CORRÊA-FILHO *et al.*, 2016; PEREIRA e BARBOSA, 2016).

Considera-se que em condições culturalmente equivalentes, o Ministério da Saúde possa criar da mesma maneira um padrão de referência considerado aceitável pela melhor técnica e pelo nível mais desenvolvido de conhecimento, que geralmente recebe o nome de “padrão-ouro”. Implica investimento na coleta das informações que poderão ser obtidas em campo com blocos de entrevistas aplicados a cada um dos trinta tipos de entrevistados a serem avaliados.

São previstos trinta blocos de quotas amostrais intencionais seguindo a tipologia da avaliação na fase II para representar as cinco faixas de idade (0-3; 5-10; 11-17; 18-59; 60 e +) e os seis tipos predominantes de impedimento relacionados com as deficiências (visual, auditiva, mental, intelectual, motora, múltipla).



Caso a política setorial a ser validada esteja interessada na gravidade, o tamanho mínimo de cada quota amostral por bloco deverá considerar a proporção binomial de dividir as pessoas em grupos binários de “grave” e “não grave”, “moderado” e “não moderado”, “leve e não leve (ou sem deficiência)”. O universo de análise será destinado a validar o instrumento e não terá a pretensão de representar o universo de PcD segundo seus atributos de regionalidade nacional, distribuição populacional, frequência, tipologia e gravidade das deficiências no território brasileiro. A validação será voltada para o instrumento e não para a população representada.

O cálculo da “pior amostra” com pressuposição de probabilidades de uma pessoa avaliada pelo instrumento ser “grave” considera que a probabilidade “p” é de 50% (0,50), intervalo de confiança de 95% e diferença entre as proporções de 6% (0,06) para a variabilidade amostral (delta). Segundo a fórmula proposta por Joseph Fleiss (1982) resulta em 256 pessoas (FLEISS, 1981),

Cálculo para amostra de Proporções:

$$n = \frac{z^2 \cdot p \cdot q}{d^2} = 256$$

Esta pressuposição implicará em realizar entrevistas de trinta blocos de quotas de 266 pessoas ou 7.982 (Sete mil novecentos e oitenta e duas) entrevistas. Cada entrevista gerará três registros escritos de avaliação em formulário de computador. Estas entrevistas podem ser realizadas em apenas algumas das cidades polo e sua condução não dependerá necessariamente de viagens e diárias podendo ser em grande parte delegadas às equipes locais devidamente capacitadas no processo da fase II.

Uma outra possibilidade de proporção dos casos de PcD a serem INCLUÍDAS nas políticas setoriais de interesse para validação do IFBR é a suposição “otimista” de que 90% das pessoas que se apresentam para candidatar-se ao processo de avaliação sejam pessoas com as características necessárias para a inclusão. Esta suposição é válida a partir de conversas com gestores que estimam em algumas políticas como culturais, educacionais, e de transportes que até 90% sejam de fato pessoas pertinentes às políticas.



Sob esta segunda opção considerada de demanda “otimista” a frequência de 90% de pessoas qualificadas geraria outra condição para as estimativas amostrais por quotas como é exibido na tabela a seguir⁴⁷:

Tabela 1: Estimativas amostrais mínimas para cotas de interesse segundo tabulação cruzada de tipos de deficiência por impedimentos e faixas de idade em PcD abrangidas por políticas públicas:

Deficiência	Idade					C/FaixaIdade	S/FaixaIdade
	0-3	5-10	11-17	18-59	>= 60		
Visual	138	138	138	138	138	691	138
Auditiva	138	138	138	138	138	691	138
Mental	138	138	138	138	138	691	138
Intelectual	138	138	138	138	138	691	138
Motora	138	138	138	138	138	691	138
Múltipla	138	138	138	138	138	691	138
Total	830	830	830	830	830	4149	830

Caberá aos gestores e pesquisadores contratados/designados em cada política setorial decidir se a perspectiva de preenchimento das cotas amostrais será “otimista” (90% de afinidade) ou “pessimista” (50% de afinidade).

Algumas políticas serão destinadas a público alvo que não incluirá a necessidade de validar todas as faixas de idade. Outras políticas serão destinadas a PcD independentemente do tipo de seus impedimentos. Por exemplo a política de transportes não pergunta se a PcD é cega, surda ou tem deficiência motora e trabalha com qualificador genérico para o passe livre em transportes interestaduais. A generalização de políticas segundo idade e tipos de deficiência facilitará reduzir as cotas amostrais e essa decisão caberá aos gestores setoriais e seus pesquisadores e assessores, visando cumprir as exigências legais da LBI.

Para garantias de confiabilidade pelo menos dez por cento das entrevistas realizadas serão acompanhadas aleatoriamente por consultores e técnicos do MS em visitas não previamente agendadas para verificação de consistência, integridade e confiabilidade da coleta de informações primárias.

⁴⁷ Proposta de redução amostral cedida pelo Professor Gladston Luiz da Silva.



A delegação das entrevistas incluirá obrigatoriamente a obtenção dos Termos de Consentimento Livre e Esclarecido por se tratar de entrevistas pessoais com dados primários confidenciais submetidos ao sigilo profissional conforme as regras brasileiras (ROSA e ET AL., 2006; BRASIL - CONSELHO NACIONAL DE SAÚDE, 2013c; a; b).

Não farão parte dos protocolos desta etapa de validação a pesquisa validação de PÓS-USO – (FASE IV – não incluída nos objetivos). Esta pesquisa avalia as mudanças no desempenho do instrumento em condições operacionais do emprego em massa, segundo as condições geopolíticas e sociodemográficas. Casos aberrantes seriam detectados por consultoria ou ouvidoria, e comparações em grupos maiores seriam conduzidas em auditoria por amostragem. Resultados dessa fase em geral são avaliados por Comitês de Acompanhamento Interno (das instituições executoras) e Comitês Externos com membros da sociedade e de usuários (KELSEY, WHITTEMORE *et al.*, 1996; HULLEY, CUMMINGS *et al.*, 2008).

ESTRATÉGIA:

A pesquisa da Fase I, de validação de conteúdo, vem sendo desenvolvida pelos técnicos de cada Ministério incumbido de políticas em seu setor específico de ação que tenham como alvo o público das PcD em cooperação com a UnB.

Nessa Etapa de validação serão propostas formas de pontuar cada item, agrupar, pesar e somar a pontuação montando uma escala categórica com três níveis, leve, moderado e grave respectivamente.

Após a montagem da métrica e dos pontos de corte para validação de conteúdo será feita transferência da tecnologia para os aplicadores do IFBR. As duas etapas finais de validação nacional e multissetorial do instrumento serão destinadas à Validação de Face (Fase II) e à Validação de Acurácia epidemiológica (Fase III)(MEINERT e TONASCIA, 1986).

O protocolo resultante da Fase I será tecnicamente reconhecido como válido pelos especialistas, embora restem avaliar durante a Fase II a sua aceitabilidade cultural quanto a propriedade linguística, bem como sua compreensão por técnicos e pelas pessoas que serão avaliadas. Igualmente só será possível saber após a Fase III qual será a precisão estatística-epidemiológica com que as PcD serão classificadas



quanto a serem incluídas na pontuação considerada justa e excluídas de pontuação indevidamente atribuída.

A Fase II será de natureza essencialmente qualitativa, dependendo de ser submetida e aprovada por um Comitê de Ética de Pesquisa em Seres Humanos – CEP - e será baseada em pesquisas com grupos em diferentes regiões do país, com emprego de técnicas de entrevistas estruturadas, semiestruturadas e trabalhos com grupos focais para avaliação subjetiva. Os ajustes linguísticos regionais e para grupos de diferentes estratos sociais e culturais serão o produto apropriado da fase II para cada população a ser atendida nas distintas regiões do país.

Usaremos como referência, nesta etapa II, a bibliografia oriunda das ciências sociais, especialmente autores que dialogam com a ideia do caráter socialmente construído da deficiência e sua interação com outros elementos socioculturais (INGSTAD e WHYTE, 1995; TOMMBS, 2001; GROCE, 2004; DINIZ, 2007). Partindo da premissa que é necessário compreendermos a deficiência em seu caráter relacional, bem como de que devemos levar em consideração, no momento da aplicação do IFBR, levaremos em consideração as formas semânticas socialmente válidas para que o instrumento tenha o real alcance e cumpra com os objetivos que ele se propõe (BRIGGS, 1986; KIESLING e PAULSTON, 2005). Assim, avaliaremos no momento da validação de face as interferências e as diferentes matrizes que regem os profissionais do INSS e os segurados, afim de que o instrumento seja compreendido por ambos e que as perguntas sejam realmente respondidas de forma satisfatória.

A Fase III, de validação de acurácia, será o procedimento essencialmente quantitativo e epidemiológico. Importa saber qual proporção das PCD é corretamente identificada e classificada pelo IFBR (sensibilidade), bem como se o instrumento também se presta a excluir pessoas não deficientes de seus níveis de avaliação leve, moderado e grave (especificidade).

É importante saber de que maneira o desempenho do IFBR será afetado pela prevalência de PcD no conjunto de segurados avaliados, de maneira a estabelecer níveis de confiabilidade ou de incerteza quando as prevalências sejam díspares entre locais nos quais o índice venha a ser aplicado, bem como a curva de resposta dos operadores ao instrumento (curvas ROC). Serão igualmente avaliadas a repetibilidade



UnB

(precisão) ou confiabilidade das medidas com o mesmo entrevistador e com entrevistadores múltiplos avaliando as mesmas pessoas, determinando a variabilidade ou concordância intra e inter entrevistador. Nesta etapa serão implementados os métodos epidemiológicos pertinentes à validação e análise de consistência (KELSEY, WHITTEMORE *et al.*, 1996; MCDOWELL e NEWELL, 1996).

Abaixo detalhamos o que consideramos compromissos e responsabilidades de cada um dos entes da rede de validação do Índice de Funcionalidade Brasileiro (IFBr). É importante ressaltar que a proposta aqui apresentada foi desenhada com o intuito de adequar o fluxo de trabalho no processo de validação setorial e busca dar transparência aos melhores métodos para o bom desenvolvimento do projeto.

Universidade de Brasília: Coordenadora científica do processo nacional de validação.

Responsabilidades com os Núcleos Validadores:

1) assessorar tecnicamente as equipes e/ou consultores quanto aos processos teóricos e metodologias do processo de validação;

2) fornecer informações sobre o andamento do processo de validação aos parceiros do projeto;

3) Propor Termo de Parceria Técnico-Científica. O Termo trará as seguintes responsabilidades da UnB: (a) realizar uma reunião técnica em Brasília-DF para produção coletiva de artigos sobre os processos de validação; (b) adquirir os direitos de propor Dossiê Temático com até seis artigos em revista científica bem avaliada (os artigos serão selecionados pela revista);

4) acompanhar os processos de validação dos Núcleos Validadores;

5) indicar pesquisador diretamente responsável por cada Núcleo Validador.

Responsabilidades com os Ministérios:

1) realizar reuniões de alinhamento sobre os processos de validação. A proposta é que as reuniões sejam mediadas pela **Secretaria Especial dos Direitos da Pessoa com Deficiência (SNDPD)**;

2) disponibilizar material didático sobre deficiência, políticas públicas e validação;

Núcleos Validadores: Responsáveis pelas pesquisas de validação setoriais

Responsabilidades com a Universidade de Brasília (UnB):



UnB

1) receber pesquisadores da equipe para trocas técnicas-científicas durante os processos de validação;

2) fornecer informações sobre o andamento do processo de validação aos parceiros do projeto;

3) avaliar a possibilidade de assinatura de Termo de Parceria Técnico-Científica. O Termo trará as seguintes responsabilidades do Núcleo Validador: (a) receber representante (s) da equipe da UnB em diferentes etapas da validação; (b) disponibilizar dados brutos ao final do processo de validação; (c) atualizar software de acompanhamento de projeto em períodos previamente combinados;

4) indicar coordenador geral do processo de validação e pesquisador referência.

Responsabilidades com os Ministérios:

De acordo com o p[re]zado no instrumento jurídico a ser firmado.

Secretaria **Especial** dos Direitos da Pessoa com Deficiência (SNDPD):
Coordenadora Geral do processo nacional de validação.

Responsabilidades com a Universidade de Brasília (UnB):

1) De acordo com o estabelecido na Carta Acordo;

2) Mediação da e apoio na relação com os Ministérios e as políticas setoriais. Esta mediação é muito importante para garantir os alinhamentos teóricos-conceituais e o acompanhamento dos Núcleos Validadores pela UnB.

Aos que aderirem ao termo de parceria serão disponibilizados dois mecanismos de contrapartida da UnB para com os núcleos validadores – publicar em um dossiê de artigos temáticos selecionados por comitê editorial independente, e participar de oficina conjunta de preparação dos resultados para publicações.

A partir da assinatura dos acordos de cooperação os grupos serão reconhecidos como centros autônomos de pesquisa e receberão o reconhecimento por parte da Coordenação Central do Projeto. Os grupos de pesquisa deverão compartilhar a qualificação de seus projetos com outros grupos considerados seus pares de pesquisa de validação em outros setores de políticas públicas. É esperado que possam intercambiar requisitos de compromisso com resultados de pesquisa aplicada e uniformidade metodológica bem como padronizem seus resultados buscando aprimorar a qualidade dos métodos empregados.



UnB

A análise e publicação de resultados de cada validação setorial será autônoma e independentemente trabalhada pelos núcleos validadores. Está aberta, embora não determinada ou pré-estabelecida, a elaboração de publicação conjunta de trabalhos em cooperação com todos os envolvidos ou com parte dos núcleos e a coordenação central, na dependência de futuros acordos. A publicação da meta análise global será encargo da equipe da UnB com listagem em anexo dos nomes dos pesquisadores de todos os núcleos de validação que integrarem o projeto na forma de agradecimento pelo compartilhamento de dados.

Esse consórcio de grupos de pesquisa conduzirá os resultados para além da configuração de serviços de extensão ou prestação de serviços à comunidade, oferecendo resultados de pesquisa segundo os padrões da comunidade científica.

Entre as metas do projeto está a edição de um número editorial específico de revista científica do setor saúde, para a editoração de um número especial com os seis artigos mais valorizados por painel de especialistas externos à pesquisa e de responsabilidade da revista a ser designada. Os melhores seis artigos serão selecionados entre os que forem produzidos e enviados ao comitê editorial da revista designada até o os primeiros dois meses posteriores ao fechamento do cronograma da pesquisa. A publicação deste número especial da revista em formato de editorial não exclui os núcleos validadores de suas publicações em outros veículos e representa obrigação contratual da coordenação da UnB com a OEI.

O protocolo comum consistirá de um núcleo mínimo de padronização de conteúdo e métodos. O protocolo de cada centro será flexível com respeito a adições, retiradas de elementos e aspectos acessórios como material didático de capacitação, divulgação e busca de financiamento e publicações de autoria principal dos núcleos validadores. A condução de pesquisas setoriais caberá a núcleos descentralizados em instituições de pesquisa que farão seus respectivos projetos, assumirão as respectivas responsabilidades de submissão aos Comitês de Ética de Pesquisa em Seres Humanos segundo as normas em vigor.

Será de responsabilidade descentralizada dos núcleos a formulação do respectivo projeto setorial, a busca de financiamento, a aprovação ética, a condução administrativa, a análise específica, o compartilhamento de dados da pesquisa com outros núcleos do consórcio e com a coordenação central, a apresentação de relatório



de pesquisa e a publicação em periódicos científicos dos resultados obtidos, não se restringindo à divulgação jornalística ou por meios de comunicação de massa.

OBJETIVOS.

Coordenação:

Caberá ao núcleo coordenador da UnB acompanhar cada projeto na medida da adesão ao conteúdo comum que formará o consórcio de núcleos validadores do que será chamada a busca do “Modelo Único” de avaliação da deficiência.

Núcleos Validadores:

Os Núcleos validadores farão propostas de pesquisas de validação para políticas setoriais derivadas do “Modelo Único”, com especificação para as necessidades de cada política baseada nas dimensões da CIF, da MIF, Modelo Fuzzy e outra (s) dimensões necessárias para a prática de cada política que tenha como alvo PcDs.

Processo:

A coordenação estabelecerá contatos com os núcleos validadores conforme a Secretaria de Direitos Humanos articular o reconhecimento das propostas de validação em combinação com os respectivos órgãos ministeriais envolvidos. As iniciativas da UnB serão de oferecer cooperação, modelos mínimos comuns, e compartilhamento de métodos.

Os Núcleos Validadores serão reconhecidos pela coordenação da UnB mediante articulação e comunicação pela SDH. Em decorrência do acordo de cooperação com a coordenação da UnB espera-se que recebam visitas aos seus locais centrais de pesquisa em quatro ocasiões agendadas para discussão metodológica, seminários de preparação de protocolos e propostas de preparação de divulgação conjunta entre o grupo de Núcleos Validadores e a Coordenação.

META.

A coordenação central pela UnB terá como objetivo realizar a análise dos resultados comuns aos projetos descentralizados mediante análise dos dados compartilhados enviados para a Universidade de Brasília – UnB.

Os Núcleos Validadores terão como objetivo analisar resultados setoriais e desenvolver a comunicação científica e de meios de comunicação para seus produtos validados. Os Núcleos apresentarão pelo menos um trabalho de comunicação



UnB

científica para seleção e publicação no dossiê das publicações de validação que será atribuído a editoria de revista científica do setor saúde como produto global das validações setoriais. A seleção dos trabalhos a serem publicados ficará a cargo de editoria científica independente.

A Coordenação da UnB terá como resultado esperado final deverá compartilhar com os núcleos a meta análise trans-setorial dos dados de validação obtidos em cada setor. Para isso os grupos participantes manifestarão concordância com a manutenção de características comuns do conjunto global dos Instrumentos IFBR e/ou IFBRA quanto às formas de medir e segmentar níveis de gravidade. O produto será o mapeamento analítico do território conceitual comum aos núcleos validadores e essa cartografia deverá contribuir para a construção do desejado “modelo único”.

Os Núcleos Validadores das políticas setoriais terão como produto instrumentos específicos elaborados com base no “Modelo Único” em que o núcleo comum será a base para que PcDs sejam avaliadas com o mesmo método em caso de acessarem outras políticas de estado.

MÉTODO.

A coordenação central da UnB propõe que o presente projeto deve partir da estrutura matricial do IFBR e/ou de seu sucedâneo – IFBRA – com a matriz básica da CIF em linhas e MIF em colunas (FRANZOI, COSTA *et al.*, 2013). A validação em núcleos setoriais múltiplos da escala de independência pretende não arbitrar métodos exclusivos de avaliação ou sumário de dados. Para isso apresentará, em comum acordo com os núcleos validadores setoriais, um protocolo mínimo relativo a construto, modos de incluir e excluir itens, medidas de sumarização para tendência central, concordância, variabilidade e acurácia.

A diferença fundamental entre o IFBR e o IFBRA é a adesão a diferentes escolas psicométricas e sociométricas contra a estatística. Por um lado, o IFBR propõe calcular médias aritméticas dos valores ordinais de gravidade da MIF em cada domínio e resumi-las em média aritmética global não ponderada. Por outro, o IFBRA considera que dados ordinais não podem ser objeto de cálculo de médias como medida de tendência central.



Sem entrar no mérito das duas escolas que se digladiam no campo da filosofia das ciências há mais de oitenta anos, propomos aceitar ambas as formas de medir, condicionando-as a compartilhar dados brutos e equalizar a composição dos domínios e a faixa de variabilidade proposta para a adaptação da MIF.

Os Núcleos Validadores enviarão online mensalmente para a Coordenação Central os micro dados integrais, contendo as pontuações brutas registradas para cada PcD avaliada.

Os registros serão armazenados sem os identificadores individuais nominais. Deverão constar os qualificadores do registro em computador para processamento como:

- . Identificação do Núcleo Validador.
- . Local onde foi realizada a entrevista.
- . Tipo de política setorial de direitos das PcD.
- . Data da Entrevista de avaliação.
- . Tipos de Impedimento com até três qualificadores.
- . Número de Identificação do Trabalhador (NIT).
- . Cadastro de Pessoa Física (CPF).
- . Identidade ou Registro Geral (RG).
- . Sexo.
- . Data de nascimento.

Serão, portanto, excluídos do envio para a UnB os nomes ou iniciais, filiação, e cidade de nascimento. Datas de nascimento servirão apenas para cálculo de idade na ocasião da entrevista.

Análise do índice de gravidade pessoal.

A primeira proposta do projeto pretende ser menos polêmica. A equipe de coordenação do Projeto na UnB adere ao suposto estatístico do IFBRA. Estabelece que escalas ordinais devem ser objeto de síntese de medida de tendência central por medianas e modas aceitando divisões em frações de ordenamento por ordem de grandeza como tercís, quartis, decís e percentis. Esta modalidade de cálculo de medidas de tendência central permite analisar domínios não balanceados em igual número de linhas da CIF sem erro atribuído à variabilidade desconhecida.



A título de exemplo sugerimos que uma variante dessa primeira proposta poderia ser substituir a escala ordinal adaptada da MIF por uma Escala Visual Analógica – EVA/VAS [Visual Analogue Scale], com um segmento de reta com 10 centímetros de comprimento não graduado para marcar a intensidade da independência entre zero e dez (MONK, 1989). Zero significaria dependência total e dez representaria autonomia completa para a atividade analisada. O avaliador faria uma pequena marcação com um risco transversal sobre esta reta. O segmento à esquerda seria medido visualmente com régua dividida em milímetros traduzindo a avaliação em medida contínua da dependência de terceiros para cada atividade.

A segunda proposta seria aceitar que os núcleos de validação empreguem o uso de médias aritméticas como medida de tendência central para analisar distribuições de respostas nos domínios do IFBR e IFBRA. Cada núcleo validador terá assim a autonomia de análise, publicação e conclusão dentro dos pressupostos escolhidos pela sua equipe de pesquisa. A escolha dessa forma de análise dependerá de respeitar-se a equalização balanceada do número de quesitos por domínio da CIF, reduzindo a variabilidade extrema fruto da diferença do número de linhas por domínio. Aceitaremos cálculos de “médias” de dados ordinais desde que os números de quesitos por domínio sejam proporcionais. Isto reduziria o erro da comparação de pesos relativos dos itens das linhas da CIF devido à alta variabilidade decorrente de número desigual de opções para resposta.

Em resumo, se algum núcleo de validação optar por calcular médias aritméticas de valores ordinais da MIF deverá fazê-lo com equalização do número de quesitos nos domínios do IFBR sem prejuízo de arquivar os valores brutos das respostas individuais dos quesitos de cada avaliação para envio à Coordenação Central. Alertamos para a precaução necessária ao discutir esse procedimento e justificar a validade de calcular médias aritméticas de dados ordinais nos procedimentos de análise [<http://measuringu.com/mean-ordinal/>].

Para fins de meta análise os centros remeterão para a UnB os dados brutos contendo a ficha individualizada de cada pessoa pesquisada sem identificadores individuais, para que sejam consolidados e analisados em conjunto os pontos comuns sob as mesmas premissas estatísticas.

Cada núcleo de validação deverá se preocupar com o conteúdo da CIF que contemple a diversidade da participação social da pessoa em todos os campos da vida



além dos propósitos específicos da política setorial que serão validados. Será possível acrescentar ou excluir quesitos e domínios desde que vejam as pessoas com integralidade. Os quesitos e domínios poderão substituídos por grupo de proporção equivalente retiradas da CIF. Também será permitido reduzir ou ampliar o número de quesitos ou perguntas mantendo-se a equivalência numérica entre os quesitos por domínio, sempre respeitando a estrutura do IFBR.

Será importante caracterizar as pesquisas de validação setorial como ações de pesquisa e não de prestação ou extensão de serviços. Dessa forma serão respeitadas as exigências brasileiras em vigor sobre a ética em pesquisa com seres humanos (BRASIL - CONSELHO NACIONAL DE SAÚDE, 2013c; b; a). Cada núcleo validador terá autonomia na proposição, execução, controle e relatoria de seus projetos setoriais.

MÉTODO COMUM AOS NÚCLEOS:

Validação de construto por painel de peritos e pesquisadores do Instrumento modificado para atender a requisitos setoriais específicos (transporte, educação, justiça, receita, assistência social, trabalho).

A validação de construto poderá ser feita localmente e não necessitará ser executada em âmbito nacional.

Receber visitas de intercâmbio da Coordenação da UnB para compartilhamento de métodos.

Validação de face por grupos de avaliadores e usuários em relação à aceitabilidade, compreensão e pertinência do instrumento setorial adaptado.

A validação de face necessitará representação de grupos focais ou ampliados com extração regional em pelo menos uma área urbana das cinco regiões do país.

Receber visitas de intercâmbio da Coordenação da UnB para compartilhamento de métodos.

Validação de acurácia com determinação de margem de erro e poder de teste no caso de calcular tamanho de amostra para avaliar as medidas globais nas cinco regiões do país.

Esta avaliação parte da escolha de padrão de referência a ser adotado (“padrão ouro”). Respeitará o padrão de avaliação de cada PcD por um par de profissionais de formação graduada distinta.



É seguida pela análise da sensibilidade, especificidade, valor preditivo e medida das prevalências dos níveis de gravidade encontrados na subpopulação alvo do projeto.

DOMÍNIOS COM POSSIBILIDADE DE MUDANÇAS ADITIVAS:

Todos os domínios podem ser equalizados proporcionalmente.

DOMÍNIOS COMPLETOS A SEREM ACRESCENTADOS:

Opções da política setorial desde que balanceados os números de quesitos.

QUESITOS COM PREFERÊNCIA PARA REESCRITA E TESTAGEM:

Sugestões de trabalho relativas aos domínios com menor número de quesitos.

IMPORTÂNCIA DO CRITÉRIO DA LÓGICA FUZZY:

Todos os projetos deverão aplicar no cálculo da pontuação global da deficiência as questões do método Fuzzy. Poderão ser criadas questões adicionais para condições específicas de políticas que abordarem tópicos específicos como poderá ser o caso de políticas de esportes, transportes e trabalho. As questões já existentes estão explicadas no manual do IFBR (FRANZOI, COSTA *et al.*, 2013).

Modelo Linguístico Fuzzy

Importante: identifique qual modelo ou modelos deverão ser adotados. No caso de deficiência múltipla, mais de dois modelos poderão ser utilizados concomitantemente.

Assinale ao lado da afirmativa quando a condição for preenchida:

Deficiência Auditiva

Houve pontuação 25 ou 50 em alguma atividade do Domínio Comunicação ou Socialização; OU houve pontuação 75 em todas as atividades dos Domínios Comunicação ou Socialização.

A surdez ocorreu antes dos 6 anos.

Não dispõe do auxílio de terceiros sempre que necessário.



Deficiência Intelectual – Cognitiva e Mental

Houve pontuação 25 ou 50 em alguma atividade do Domínio Vida Doméstica ou Socialização;
OU houve pontuação 75 em todas as atividades dos Domínios Vida Doméstica ou Socialização.

Não pode ficar sozinho em segurança.

Não dispõe do auxílio de terceiros sempre que necessário.

Deficiência Motora

Houve pontuação 25 ou 50 em alguma atividade do Domínio Mobilidade ou Cuidados pessoais;
OU houve pontuação 75 em todas as atividades dos domínios Mobilidade ou Cuidados pessoais;
OU

Desloca-se exclusivamente em cadeira de rodas.

Não dispõe do auxílio de terceiros sempre que necessário.

Deficiência Visual

Houve pontuação 25 ou 50 em alguma atividade do Domínio Mobilidade ou Vida Doméstica;
Ou houve pontuação 75 em todas as atividades dos Domínios Mobilidade ou Vida Doméstica.

A pessoa já não enxergava ao nascer.

Não dispõe do auxílio de terceiros sempre que necessário.

FORMATO DE REGISTRO EM COMPUTADOR:

O projeto pretende compartilhar dados básicos não identificados da pesquisa. Para isso será necessário padronizar o formato de entrada de dados e a estrutura dos questionários e instrumentos.

O intercâmbio seguro de dados do projeto utilizará programa de entrada e registro de dados em Padrão ASCII padrão simples de bases de dados não relacional, do tipo um registro uma linha, em formato compatível com os programas de domínio público gratuito como Epidata [<http://www.epidata.dk/>] e Epiinfo Versão 6 , com



tela de questionário, programa simples de consistência para digitação numérica, registro, e análise (DEAN, DEAN *et al.*, 1997).

Para fins de acordo entre os núcleos validadores e a coordenação central será estabelecido um protocolo básico de telas iniciais, formatos de identificação com dicionário de variáveis ou livro código. Cada variável comum será identificada por nome, tipo, formato, tamanho e descrição de códigos de entrada.

Inicialmente a entrada aplicará o mesmo núcleo de registros utilizados em projeto do IFBRA, com tela identificadora de avaliadores e entrevistados, tela de anotação de tipos de impedimento ou função comprometida, seguidas dos instrumentos do IFBR/IFBRA propriamente ditos incluindo as variáveis do critério Fuzzy. Para fins de análise de concordância, estabelecimento de padrão de referência e validação de acurácia serão acrescentadas três perguntas finais subjetivas de valoração da deficiência independente do instrumento, que serão respondidas tanto pelos avaliadores quanto pela pessoa entrevistada.

O formato das perguntas padrão poderá variar de acordo com os objetivos das políticas setoriais que serão objeto da validação. Apesar disso seguirão o mesmo modelo de busca de critérios de gravidade, tal como o modelo aplicado na validação do IFBRA.

Confrontaremos a pontuação automatizada total do IFBR/IFBRA com a opinião subjetiva global dos avaliadores e das PcD que forem avaliadas. As três perguntas finais fora do instrumento serão preenchidas ao final das entrevistas pedindo as opiniões subjetivas de ambos os avaliadores e da pessoa entrevistada sobre a gravidade da deficiência. O último entrevistador registrará a resposta da pessoa entrevistada ou avaliada. As perguntas serão:

1. Na sua opinião, de forma geral e independente da aplicação do instrumento, qual seria o grau de deficiência desta pessoa?
 leve
 moderada
 grave
 não possui deficiência

2. Pergunta a ser dirigida à pessoa avaliada ou entrevistada:
O quanto você acha que a sua deficiência atrapalha na realização das suas atividades do dia a dia:



UnB

- [] pouco
- [] médio
- [] muito
- [] não atrapalha

As telas iniciais de entrada de dados em seguirão o formato utilizado na validação do IFBRA:

1. FORMULÁRIOS DE IDENTIFICAÇÃO (BRASIL - PR, 2014).

Formulário 01: Identificação do Avaliado e da Avaliação

Dados Pessoais do Avaliado:

Nome: _____ NIS/NIT

CPF: _____ RG: _____

Sexo: F M Data de Nascimento: ___ / ___ / _____

Cor/Raça: Branca Preta Amarela Parda Indígena

Escolaridade: Elementar Média Superior Pós-graduado NãoSeAplica

Estado Civil: Casado Separado/Desquitado/ Divorciado Viúvo Solteiro

Trabalho: Empregado Conta Própria Empregador Outro NãoSeAplica

Renda familiar Total: _____ (valor em reais) Pessoas na Família: _____

AVALIAÇÃO PRIMEIRO AVALIADOR [PROFISSÃO DO AVALIADOR]

Data da avaliação: ___ / ___ / _____

Local da avaliação: _____ Código: _____

Quem prestou as informações:

própria pessoa pessoa de convívio próximo ambos outros - Especificar

quem informou: _____

Diagnóstico Médico: CID Causa: _____ Sem diagnóstico etiológico

CID Sequela: _____

Tipo de impedimento: Auditivo Intelectual/Cognitivo Físico/Motor Visual
Mental

Data do início do impedimento: _____

Data de alteração do impedimento (se houver): _____

AVALIAÇÃO SEGUNDO AVALIADOR [PROFISSÃO DO AVALIADOR]

Data da avaliação: ____ / ____ / ____

Local da avaliação: _____ Código: _____

Quem prestou as informações:

própria pessoa pessoa de convívio próximo ambos outros - Especificar

quem informou: _____

Formulário 02: Funções acometidas (a ser preenchido pelo PRIMEIRO AVALIADOR)

1. Funções Mentais :

Funções Mentais Globais: consciência, orientação (tempo, lugar, pessoa), intelectuais (inclui desenvolvimento cognitivo e intelectual), psicossociais globais (inclui autismo), temperamento e personalidade, energia e impulsos, sono

Funções Mentais Específicas: atenção, memória, psicomotoras, emocionais, percepção, pensamento, funções executivas, linguagem, cálculo, sequenciamento de movimentos complexos (inclui apraxia), experiência pessoal e do tempo

2. Funções Sensoriais e Dor

Visão e Funções Relacionadas: acuidade visual, campo visual, funções dos músculos internos e externos do olho, da pálpebra, glândulas lacrimais

Funções Auditivas: detecção, discriminação, localização do som e da fala

Funções Vestibulares: relacionadas à posição, equilíbrio e movimento

Dor: sensação desagradável que indica lesão potencial ou real em alguma parte do corpo. Generalizada ou localizada.

Funções Sensoriais adicionais: gustativa, olfativa, proprioceptiva, tátil, à dor, temperatura.

3. Funções da Voz e da Fala

Voz, articulação, fluência, ritmo da fala.

4. Funções dos Sistemas Cardiovascular, Hematológico, Imunológico e Respiratório

Funções do Sistema Cardiovascular: funções do coração, vasos sanguíneos, pressão arterial

Funções do Sistema Hematológico: produção de sangue, transporte de oxigênio e metabólitos e de coagulação

Funções do Sistema Imunológico: resposta imunológica, reações de hipersensibilidade, funções do sistema linfático.

Funções do Sistema Respiratório: respiratórias, dos músculos respiratórios, de tolerância aos exercícios.

5. Funções dos Sistemas Digestivo, Metabólico e Endócrino.

Funções do Sistema Digestivo: ingestão, deglutição, digestivas, assimilação, defecação, manutenção de peso.

Funções do Metabolismo e Sistema Endócrino: funções metabólicas gerais, equilíbrio hídrico, mineral e eletrolítico, termorreguladoras, das glândulas endócrinas

6. Funções Genitourinárias e Reprodutivas

Funções Urinárias: funções de filtração, coleta e excreção de urina

Funções Genitais e Reprodutivas: funções mentais e físicas/motoras relacionadas ao ato sexual, da menstruação, procriação

7. Funções Neuromusculares e relacionadas ao movimento

Funções das Articulações e dos Ossos: mobilidade, estabilidade das articulações e ossos

Funções Musculares: força, tônus e resistência muscular

Funções dos Movimentos: reflexo motor, movimentos involuntários, controle dos movimentos voluntários, padrão de marcha, sensações relacionadas aos músculos e funções do movimento

8. Funções da Pele e Estruturas Relacionadas



- Funções da Pele, pelos e unhas: protetora, reparadora, sensação relacionada à pele, pelos e unhas

RESUMO DOS DOMÍNIOS E CRITÉRIOS DE DEPENDÊNCIA:

Os quesitos do IFBR/IFBRA descrevem 5 categorias de Fatores ligados a barreiras Ambientais:

1. Produtos e Tecnologia:

Qualquer produto, instrumento, equipamento ou tecnologia adaptado ou especialmente projetado para melhorar a funcionalidade de uma pessoa com deficiência. Exclui cuidadores e assistentes pessoais.

Exemplos: alimentação, medicação, fraldas descartáveis, órteses, próteses, cadeira

de rodas, computadores, aparelhos auditivos, móveis, brinquedos educativos, rampa,

placas em Braille.

2. Ambiente

Refere-se ao ambiente natural ou físico. Aspectos geográficos, populacionais, da flora, da fauna, do clima, guerras e conflitos.

Exemplos: ladeiras, rios, temperatura, chuva, desastres naturais, violência.

3. Apoio e Relacionamentos

Pessoas ou animais que fornecem apoio físico ou emocional prático, educação, proteção e assistência, e de relacionamento com outras pessoas em todos os aspectos da vida diária. Exclui as atitudes das pessoas que fornecem o apoio.

Exemplos: disponibilidade de apoio e relacionamentos, apoios e relacionamentos

insatisfatórios, que dificultam o convívio. Convívio com familiares, amigos,

cuidadores, cães guia, profissionais de saúde.

4. Atitudes

São as consequências observáveis dos costumes, práticas, ideologias, valores, normas, crenças. Exclui as atitudes da própria pessoa.

Exemplos: atitudes preconceituosas, discriminatórias e negligentes.

5. Serviços, Sistemas e Políticas



Rede de serviços, sistemas e políticas que garantem proteção social.

Exemplos: serviços públicos como abastecimento de água, energia, saneamento, transporte público adaptado, passes, lei de cotas, defensoria pública, conselho tutelar, serviços de saúde, educação inclusiva e ou especializada, leis de acessibilidade.

NÚMERO DE ATIVIDADES DOS DOMÍNIOS DO IFBR / IFBRA:

As atividades estão divididas em 7 domínios. Cada domínio tem no IFBR / IFBRA um número variável de atividades. O balanceamento pode executar adição ou retirada de atividades para tornar equivalentes o número de quesitos por domínio. Domínios podem ser retirados ou acrescentados seguindo a mesma regra.

Domínio	Número de Atividades [existente e proposto]	
1. Sensorial	2	8
2. Comunicação	5	8
3. Mobilidade	8	8
4. Cuidados Pessoais	8	8
5. Vida Doméstica	5	8
6. Educação, Trabalho e Vida Econômica	5	8
7. Socialização e Vida Comunitária	8	8
- 8. (Oitavo domínio vazio a propor)	0	8
9. (nono domínio vazio a propor)	0	8
10. (décimo domínio vazio a propor)	0	8

A decisão de incluir domínios não existentes no IFBR será dos pesquisadores contratados/designados por gestores da política setorial de interesse para validação.

A equipe de Coordenação recomenda acrescentar o mínimo possível de domínio(s), sendo de preferência nenhum acréscimo. Recomenda ainda que os itens da CIF que constituem as 41 linhas do IFBR sejam mantidas, com a permissão para livre modificação de perguntas no manual e acréscimos de itens até no máximo o oitavo item para consideração ao ser validado o novo formato.



A validação do MODELO ÚNICO será dirigida pela UnB apenas para o formato estrutural básico de no máximo oito itens por domínio e no máximo até dez domínios considerando a liberdade de criar até três novos domínios no instrumento. Os dados de validação serão considerados e analisados apenas dentro desse formato denominado formato estrutural comum.

Os autores do IFBR previram a aplicação do instrumento a menores de idade reduzindo quesitos conforme a pertinência para cada faixa de idade no que foi chamado IF-Br Infanto-juvenil e Infantil (FRANZOI, COSTA *et al.*, 2013).

Os instrumentos Infanto-juvenil: de 9 a 12 anos e; de 13 a 15 anos e os Infantis: de 3, 4, 5, 6, 7 e 8 anos foram adaptados a partir das atividades do IF-Br adulto (41 atividades). Os domínios permaneceram (7 domínios) e foram excluídas atividades não pertinentes a cada grupo etário.

Cada idade ou grupo etário tem uma ficha própria com suas atividades com instruções para a pontuação. Esta norma será adotada por núcleos validadores interessados na aplicação de políticas setoriais para as respectivas faixas etárias.

Os micro dados brutos comuns de cada pesquisa de validação setorial serão enviados para a Coordenação na UnB em prazos previamente combinados entre a Secretaria de Direitos Humanos e os respectivos Ministérios encarregados das políticas setoriais, com prazo máximo de completude previsto para o vigésimo segundo mês do convênio, a fim de que sejam analisados e entregues resultados comuns no relatório final da pesquisa.

A divisão típica dos prazos de envio dos micro dados será em dois momentos, de meio termo e de pré-finalização com dois meses antes do término das pesquisas setoriais. O envio se dará por link de Internet com encriptação e recepção pelo servidor de rede que será instalado na Coordenação da UnB.

A guarda dos micro dados compartilhados será feita em computador de arquivamento não ligado à rede que terá acesso físico restrito à sala de coordenação da pesquisa. A separação visará atender as necessidades de confidencialidade e segurança contra invasões de rede, alterações externas, decodificação ou apropriação indevida e indébita por terceiros, ainda que os dados não venham a conter identificadores individuais.

A análise pela Coordenação da UnB não será dirigida às políticas setoriais e sim aos tópicos comuns e seu desempenho (efetividade) nas várias políticas nas quais



UnB

serão aplicados os instrumentos de avaliação de PcDs. Será objeto de análise o grau de aproximação e efetivação das avaliações tendo em vista o conceito de “modelo único” de instrumento de avaliação para políticas públicas.

As análises específicas relativas à validação de construto, de face e de acurácia dos instrumentos adaptados ou modificados serão de domínio, interesse e competência das equipes dos núcleos de validação e de seus respectivos órgãos contratantes e financiadores.

CONTRAPARTIDA DA COORDENAÇÃO AOS NÚCLEOS VALIDADORES:

A UnB desenvolverá duas atividades em contrapartida ao intercâmbio com os núcleos de validação.

A primeira será a organização de um número de revista científica nacional com corpo editorial independente, que selecionará e publicará um grupo de artigos escritos pelos núcleos de validação em formato de dossiê, em encarte de publicação regular do periódico científico. Os artigos serão apresentados para serem selecionados e eventualmente publicados pelo comitê editorial da revista contratada. A meta ideal seria o mínimo de um artigo por núcleo de validação.

A segunda atividade será a organização de uma oficina semipresencial, com três encontros presenciais em Brasília. Nestas oficinas serão preparados textos destinados à publicação científica elaborados em conjunto pelos participantes dos núcleos de validação por meio de discussões por Internet intercaladas com discussões presenciais. O grupo de pesquisadores da UnB se propõe a desempenhar, juntamente com os pesquisadores dos núcleos de validação, o papel de revisores científicos das propostas de artigos a serem publicados antes que sejam enviados para as respectivas revistas.

Concluimos esta breve revisão considerando que a escolha sobre incluir ou não a etapa epidemiológica de acurácia na validação do emprego do IFBR para determinada política setorial será incumbência dos gestores em combinação com seus assessores de pesquisa.

Referências:

BRASIL - CONSELHO NACIONAL DE SAÚDE. 001/2013: NORMA OPERACIONAL Nº 001/2013 - Norma Operacional dispõe sobre a organização e funcionamento do Sistema CEP/CONEP, e sobre os procedimentos para submissão, avaliação e acompanhamento da



pesquisa e de desenvolvimento envolvendo seres humanos no Brasil. Brasília DF, 2013a.

Disponível em:<

http://conselho.saude.gov.br/web_comissoes/conep/aquivos/CNS%20%20Norma%20Operacional%20001%20-%20conep%20finalizada%2030-09.pdf>.

_____. *441*: RESOLUÇÃO CNS Nº 441, DE 12 DE MAIO DE 2011. Diretrizes para análise ética de projetos de pesquisas que envolvam armazenamento de material biológico humano ou uso de material armazenado em pesquisas anteriores. Brasília DF, 2013b. Disponível em:< <http://conselho.saude.gov.br/resolucoes/2011/Reso441.pdf> >.

_____. *466*: RESOLUÇÃO Nº 466, DE 12 DE DEZEMBRO DE 2012 - Diretrizes e normas regulamentadoras de pesquisas envolvendo seres humanos (publicada 13/06/2013). Brasília DF, 2013c. Disponível em:<<http://conselho.saude.gov.br/resolucoes/2012/Reso466.pdf>>.

Acesso em: Quinta-feira, 13 de junho de 2013.

BRASIL - PR. Portaria Interministerial AGU/MPS/MF/SEDH/MP Nº 1 DE 27.01.2014 - Aprova o instrumento destinado à avaliação do segurado da Previdência Social e à identificação dos graus de deficiência, bem como define impedimento de longo prazo, para os efeitos do Decreto nº 3.048, de 6 de maio de 1999. *Diário Oficial da União*, v. Ano CLI No-21 Seção 1, n. quinta-feira, 30 de janeiro de 2014, p.2-6, 2014.

<http://www.in.gov.br/autenticidade.html> 00012014013000001 Disponível em:< <http://pesquisa.in.gov.br/imprensa/jsp/visualiza/index.jsp?data=30/01/2014&jornal=1&pagina=2&totalArquivos=184> ; >. Acesso em: Accessed 01/31/2017.

BRASIL - PRESIDÊNCIA DA REPÚBLICA. *ANO CL - No. 88*: Lei Complementar 142 - de 08/maio/2013 - que regulamenta a concessão de aposentadoria da pessoa com deficiência segurada do Regime Geral de Previdência Social - RGPS de que trata o § 1o do art. 201 da Constituição Federal. Brasília DF, 2013. Disponível em:<

<http://pesquisa.in.gov.br/imprensa/jsp/visualiza/index.jsp?jornal=1&pagina=1&data=09/05/2013> >. Acesso em: 09/05/2013.

BRIGGS, C. *Learning How to Ask: A Sociolinguistic Appraisal of the Role of the Interview in Social Science Research*. Cambridge: Cambridge University Press, 1986.

CAMARANO, A. A. *et al.* Envelhecimento populacional, perda de capacidade laborativa e políticas públicas. *Mercado de trabalho: conjuntura e análise / Instituto de Pesquisa*, v. 18, n. 54, p.21-30, 2013Disponível em:<

http://www.ipea.gov.br/participacao/images/pdfs/economiasolidaria_boletimmercadodetrabalho.pdf >. Acesso em: 25Nov2013.

DEAN, A. G. *et al.* *Epi Info™, Version 6.04d, a word processing, database, and statistics program for public health on IBM-compatible microcomputers.* Atlanta: CDC, 1997.

DINIZ, D. *O que é deficiência.* São Paulo: Braziliense, 2007.

FLEISS, J. L. *Statistical methods for rates and proportions.* 2nd. ed. New York - chichester - Brisbane - Toronto - Singapore: John Wiley & Sons, 1981. (Wiley series in probability and mathematical statistics).

FRANZOI, A. C. *et al.* Manual do Relatório Final de Pesquisa Contratada pelas Secretarias da Presidência da República Federativa do Brasil sendo (1) a Secretaria Nacional de Promoção dos direitos da Pessoa com Deficiência e (2) a Secretaria de Direitos Humanos - Elaboração de instrumento de classificação do grau de funcionalidade de pessoas com deficiência para cidadãos brasileiros., p.98, 2013Disponível em:<

http://www.actafisiatria.org.br/imagebank/pdf/Manual_do_IF-Br.pdf >. Acesso em:

Accessed 31/01/2017.

GROCE, N. The cultural context of disability *Van Cleve JV (ed). Genetics, disability, and deafness.* Washington DC: Gallaudet University Press, 2004.

HULLEY, S. B. *et al.* *Delineando a pesquisa clínica: uma abordagem epidemiológica.* Tradução de DUNCAN, M. S. 3rd. ed. Porto Alegre, RS: ARTMED Editora S.A., 2008.

INGSTAD, B.; WHYTE, S. R. *Disability and culture.* Berkley: University of California Press, 1995.

KELSEY, J. L. *et al.* Measurement Error; Measurement I: Questionnaires. In: KELSEY, J. L. *et al* (Ed.). *Methods in observational Epidemiology.* New York: Oxford University Press, 1996. p. 341-391.

KIESLING, S.; PAULSTON, C. *Intercultural Discourse and Communication - The Essential Readings.* Oxford: Blackwell Publishing, 2005.

MCDOWELL, I.; NEWELL, C. *Measuring health: a guide to rating scales and questionnaires.* 2nd. ed. Oxford - New York: Oxford University Press, 1996.

MEINERT, C. L.; TONASCIA, S. *Clinical trials: design, conduct, and analysis.* New York, NY: Oxford University Press, 1986. (Monographs in Epidemiology and Biostatistics).

MERCHAN-HAMANN, E. *et al.* Desenvolvimento de Metodologia para o aprimoramento e validação do Índice de Funcionalidade Brasileiro Adaptado (IFBrA) - Relatório Final In: MERCHAN-HAMANN, E.; CORRÊA-FILHO, H. R. (Ed.). Brasília - DF: CDT/UnB, 2016. p. 175.



- MONK, T. H. A visual analogue scale technique to measure global vigor and affect. *Psychiatry Research*, 27:89-99, 1989. . *Psychiatry Research* [S.I.], v. 27, p. 88-99, 1989.
- PEREIRA, É. L.; BARBOSA, L. Índice de Funcionalidade Brasileiro: percepções de profissionais e pessoas com deficiência no contexto da LC 142/2013. *Ciênc. saúde coletiva*, v. 21, n. 10, p.3017-3026, 2016. <http://dx.doi.org/10.1590/1413-812320152110.18352016>
Disponível em:< http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1413-81232016001003017&lng=en&nrm=iso >. Acesso em: Accessed 01/31/2017
- ROSA, L. C. S.; ET AL. O Serviço Social E a Resolução 196/96 Sobre a Ética Em Pesquisa Envolvendo Seres Humanos. *Revista Serviço Social & Sociedade* [S.I.], n. 85, p. 62-70, 2006.
- SACKETT, D. L. *et al. Clinical Epidemiology: A basic science for clinical evidence*. 2nd. ed. Boston/Toronto/London: Littel, Brown and Company, 1991.
- SZKLÖ, M.; JAVIER NIETO, F. *Epidemiology beyond the basics*. 2nd. ed. Sudbury - MA - USA and Mississauga - Ontario - Canada: Jones and Bartlett Publishers, Inc., 2007.
- TOMMBS, S. K. The Lived Experience of Disability. In: JOHNSTON, J. (Ed.). *The American Body in Context: An Anthology*: American Visions, 2001.
- TURATO, E. R. *Tratado de metodologia da pesquisa clínico-qualitativa: construção teórico-epistemológica, discussão comparada e aplicação nas áreas da saúde e humanas*. Petrópolis, RJ: Editora Vozes Ltda., 2003.
- WHO. World report on disability - World Health Organization. *WHO Library Cataloguing-in-Publication Data - Programmes*, p.350, 2011Disponível em:< http://www.who.int/disabilities/world_report/2011/en/ >. Acesso em: 01/31/2017

8 – Deficiência e Trabalho

Daniela da Silva Rodrigues
Mara Alice B. Conti Takahashi

Introdução

Defender a importância da inclusão social das pessoas com deficiências no trabalho requer compreender, em primeiro lugar, a relação entre subjetividade e trabalho.

Bendassoli (2012), baseando-se nos estudos de Dejours (2009) e Clot (2008) procura responder por que é importante para todas as pessoas viverem a **experiência** do trabalho. Com enfoques diferenciados, mas não excludentes, os autores pesquisados enfatizam os processos de reconhecimento simbólicos que se inscrevem no nível da personalidade, traduzindo-se em ganhos de identidade pessoal e autorrealização no meio social, portanto, indo além da função material de garantia da sobrevivência.

Para Dejours (2005), o reconhecimento é mediado pelo outro e pela inscrição dos indivíduos em uma história coletiva, atendendo desde desejos de ser útil até sentimentos de pertencimento e cooperação.

Para Clot (2006), todavia, este processo não ocorre apenas no nível interpessoal, mas especialmente no nível transpessoal, englobando a história do coletivo em cada trabalhador, enquanto um interlocutor coletivo e dispondo recursos para os sujeitos agirem no mundo que os cerca. O ofício torna-se, portanto, o mediador privilegiado da relação sujeito-trabalho.

Nas duas abordagens, entretanto, há uma teorização sobre o status ontológico do trabalho, cujo lugar é preeminente, uma vez que é deste confronto com o trabalho, mediado pelo outro, que o sujeito constrói sua identidade e se assegura contra processo de sofrimento e despersonalização. O trabalho, em última análise, é definido como operador de desenvolvimento e saúde, por meio dele o sujeito se humaniza, construindo o seu mundo e a si próprio (BENDASSOLLI, 2012, p.41-43).

Desta forma, a história da humanidade está diretamente associada a história do desenvolvimento das formas de trabalho coletivo, com transformações qualitativas na



produção social dos objetos, ferramentas, regras de organização e modos de divisão social do trabalho.

Diferentes tipos históricos de trabalho podem ser caracterizados (ENGESTRÖM, 2008). O primeiro a ser sistematizado foi o trabalho artesanal, fundamentado na tradição intergeracional, realizado por indivíduos ou pequenos grupos, que tinham domínio dos seus meios de produção, cuja variação ocorria nos objetos, no seu processo de transformação e nas ferramentas utilizadas.

O trabalho manufaturado, com base em máquinas, passou a ser executado repetidamente por muitos trabalhadores, que não mais detinham os seus meios de produzir, as mesmas subtarefas do processo de produção relativas aos métodos tradicionais. Nesta etapa, denominada fordismo, aprofundou-se a divisão do trabalho e criou-se grupos ocupacionais especializados.

Ainda nesta fase do trabalho capitalista, ocorreu uma mudança importante que foi a mensuração do trabalho, com a definição técnica das maneiras mais eficientes de se realizar as tarefas. A racionalização de tempos e métodos e a padronização das tarefas e seu controle hierárquico caracterizaram o chamado modelo taylorista e formaram a base da produção industrial em massa.

Nas últimas três décadas do século passado, um novo ciclo de mudanças resultou em remodelagem do trabalho humano e o advento do Toyotismo resultou em uma nova forma de produzir e organizar o trabalho – a produção flexível em massa, ou seja, a informatização das ferramentas possibilitou a produção de uma variação mais ampla de produtos, com ênfase na qualidade, obtida pela análise constante pelos trabalhadores das perturbações e desperdícios para, de forma colaborativa, eliminar suas causas através do refinamento das instruções de trabalho (VIRKKUHEN e NEWNHAM, 2015).

Outras formas, como a produção personalizada em massa e o trabalho de configuração, representam mudanças atuais com experiências em curso, que buscam responder às variações de necessidades e interesses de clientes/ consumidores. O avanço das tecnologias de informação tem papel mediador fundamental nestes processos de inovação dos modos mais recentes da produção humana (VIRKKUHEN e NEWNHAM, 2015, p.119-125).



Tais mutações no mundo do trabalho implementaram um processo de reestruturação produtiva, modificando também as formas de gestão organizacional do trabalho.

Este cenário trouxe significativas consequências, pois em vários setores houve uma *intelectualização* do trabalho, mas, concomitantemente, ocorreram processos de desqualificação e precarização dos trabalhadores, como, por exemplo, na indústria automobilística, na construção civil, etc..., formando uma massa de trabalhadores que presencia formas de emprego temporário, parcial, ou vivenciam as mazelas do desemprego estrutural (ANTUNES, 2010).

Neste contexto desalentador, a inclusão da pessoa com deficiência e o mercado de trabalho torna-se um desafio, pois se trata de inserir no trabalho uma população que traz em si os reflexos da segregação e da exclusão social, despreparada para disputar competitivamente uma vaga no mercado de trabalho, ficando condenada à tutela de familiares, ao subemprego e à informalidade (JAIME e CARMO, 2005; CARMO, 2011).

Considerando que o trabalho é essencialmente produtor de identidade e saúde, por isso, garantido constitucionalmente como direito de cidadania, a inclusão das pessoas com deficiência no mercado de trabalho requer o entendimento do trabalho real, seus condicionantes e fatores que determinam a atividade laboral (GUÉRIN *et al.*, 2001), de modo que esta ocorra em funções compatíveis e seguras, não apartadas das expectativas emocionais e vazias de conteúdo, como muitas vezes foram constatadas pelos profissionais que operam na vigilância em saúde do trabalhador (TAKAHASHI *et al.*, 2011).

A partir da compreensão de que pessoas com deficiência, segundo a Convenção sobre os Direitos da Pessoa com Deficiência (BRASIL, 2014) 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. E que a deficiência deve ser entendida como um conceito amplo e relacional (DINIZ, 2003), discutir sobre a inclusão de pessoas com deficiência no mercado de trabalho, faz com que tanto o indivíduo quanto o trabalho sejam avaliados em suas particularidades.



No Brasil hoje, com base nos dados divulgados no último Censo Demográfico de 2010, existem 45.623.910 milhões de pessoas com algum tipo de deficiência permanente: visual, auditiva e motora, considerando o grau de severidade; mental ou intelectual, correspondendo a 23,9% da população brasileira. Há a prevalência de baixo grau de instrução entre a faixa etária de 15 a 64 anos, apenas fundamental incompleto, o que corresponde a 61,1% da população de 15 anos ou mais de idade (IBGE, 2010).

Com relação à empregabilidade das pessoas com deficiência, de acordo com a Relação Anual de Informações Sociais – RAIS (2016) existem 357,8 mil pessoas com deficiência no mercado formal de trabalho, o que representa 0,73% do total de vínculos empregatícios no cenário brasileiro. Destaca-se uma predominância de empregos de pessoas do gênero masculino, concentrando o maior número de vínculos empregatícios para pessoas com escolaridade de ensino médio completo.

Na tentativa de garantir o acesso ao trabalho e reverter o quadro de baixa empregabilidade de pessoas com deficiência, de modo a permitir a competição em igualdade de oportunidade, o Brasil investiu em políticas sociais, desde a Constituição Brasileira de 1988 que defende a igualdade, direito e dignidade, para todas as pessoas, seja com deficiência ou não. Os tipos de deficiências, de acordo com o Decreto nº 5.296 de 02/12/2004, são: deficiência física, deficiência auditiva, deficiência visual, deficiência mental (funcionamento intelectual significativamente inferior à média) e deficiência múltipla (BRASIL, 2004).

Entretanto, o olhar para a deficiência no tocante a inserção para o trabalho está para além de identificar um tipo de limitação da pessoa, mas adentra na perspectiva social da deficiência, em que os limites são sociais e não do indivíduo (DINIZ, 2003) e as barreiras existentes nos espaços, no meio físico, no transporte, na informação, na comunicação e nos serviços impede a participação e inclusão na sociedade (BRASIL, 2014).

Em consonância com as diretrizes da Organização Internacional do Trabalho (OIT) e desde a regulamentação do Decreto 3298/99, a Lei de Cotas (Lei 8213/91), o direito à empregabilidade das pessoas com deficiência no mercado de trabalho vem sendo assegurado no cenário brasileiro.

A Convenção 159 da Organização Internacional do Trabalho (OIT) de 1º de junho de 1983 determina a proposição sobre os princípios da Política de Reabilitação



Profissional e Emprego para Pessoas Deficientes, que prevê em seu artigo 3º medidas adequadas de reabilitação profissional ao alcance de todas as categorias de pessoas com deficiência (PcD) e promoção de oportunidades de emprego para essas pessoas no mercado regular de trabalho.

Entretanto, com relação à inclusão no trabalho, o marco se deu com a aprovação da **Lei de Cotas nº 8.213 de julho de 1991**, e com regulamentação de sua vigência pelo **Decreto 3298/99**, que fixa percentual de vagas em empresas do setor privado para a contratação de pessoas com deficiência. As empresas com 100 a 200 funcionários são obrigadas a reservar 2% de seus postos de trabalho; as empresas que empregam de 201 a 500 funcionários devem reservar 3%, para as empresas com 501 a 1.000 funcionários a cota exigida é de 4% e aquelas com mais de 1.000 funcionários, 5% das vagas.

Apesar do número de contratação das pessoas com deficiência, com equiparação de oportunidades, ter aumentado nas últimas décadas, conforme dados da RAIS (2013) supracitados, ainda se constata a baixa representatividade dessa população no mundo do trabalho, comparadas às pessoas em idade produtiva que não possui deficiência e que apresentam vínculo empregatício (0,73%).

Ainda que as Legislações assegurem o direito à participação de pessoas com deficiência no mercado laboral, a vivência de trabalho dessas pessoas mostra a necessidade de um preparo das empresas para superação de barreiras atitudinais, sociais, arquitetônicas no ambiente, além disso, existe a prioridade de se compreender se as condições de trabalho são seguras, saudáveis, acessíveis e adequadas, de modo a garantir que o ambiente seja inclusivo e permita o bom desempenho da pessoa na função, possibilitando a igualdade de oportunidades, por exemplo, na ascensão profissional.

Aspectos técnicos do processo de inclusão no trabalho

Para avaliar a capacidade funcional da pessoa com deficiência para o trabalho, torna-se necessário olhar para a funcionalidade e para a incapacidade da pessoa, na interação dinâmica entre as questões de saúde (doenças, perturbações, lesões) e os fatores contextuais (fatores ambientais e pessoais) (FARIAS e BUCHALLA, 2005),



voltando-se para a Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde (CIF).

A CIF é baseada em uma abordagem biopsicossocial que incorpora os componentes de saúde nos níveis corporais e sociais. Descreve a funcionalidade e a incapacidade relacionadas às condições de saúde, identificando o que uma pessoa “pode ou não pode fazer na sua vida diária”, tendo em vista as funções dos órgãos ou sistemas e estruturas do corpo, assim como as limitações de atividades (de trabalho ou não) e da participação social no meio ambiente onde a pessoa vive (OMS, 2003).

Nesse sentido, **no** processo de inclusão da pessoa com deficiência no trabalho requer direcionar as avaliações tanto na esfera da pessoa com deficiência/trabalhador (fatores pessoais) quanto nas condições de trabalho e nos fatores organizacionais da empresa. A **avaliação** do indivíduo pautada na CIF e a compreensão do ambiente de trabalho com base na Análise Ergonômica do Trabalho – AET (GUÉRIN *et al.*, 2001) podem ser instrumentos valiosos para o êxito deste processo.

Os pressupostos da Análise Ergonômica do Trabalho (AET), com base na ergonomia francesa ou situada, permitem revelar a complexidade do trabalhar, de modo a construir a compreensão do fazer da atividade de trabalho a partir do ponto de vista dos trabalhadores (ABRAHÃO, 2009), além de possibilitar a compreensão o trabalho humano em situação real, as particularidades dos trabalhadores, a “fundamentação dos estudos das situações e das características dos indivíduos em seu ambiente de trabalho”, (GUÉRIN *et al.*, 2001, p.15).

O enfoque volta-se para o aspecto relacional entre ambiente e indivíduo, no sentido de prevenir as consequências da atividade de trabalho para a saúde dos trabalhadores. Destaca-se que o olhar para o local de trabalho com essa perspectiva possibilita diminuir as barreiras existentes e adequar o ambiente, com relação aos espaços, artefatos, acessibilidade e relações sociais.

Nessa perspectiva, compreender a atividade laboral, as exigências para o seu desempenho, sejam elas físicas, cognitivas, psíquicas, organizacionais possibilita adequar o posto de trabalho às habilidades das pessoas com deficiência. Este processo inclusivo também prioriza uma ação sobre a cultura organizacional, voltados para uma melhor capacitação das pessoas, em especial treinamentos especializados e orientações sobre a função que será exercida, favorecendo o acompanhamento da pessoa com deficiência em processo de estágio ou de contratação do profissional, ou

seja, esse procedimento das empresas não somente possibilita um suporte para a efetivação dos estágios, da contratação e da própria permanência no trabalho.

A partir da vivência da pessoa com deficiência no trabalho, com este acompanhamento, novas questões, requisitos e demandas da situação da atividade real podem ser discutidos, sejam quanto à capacitação dessas pessoas ou quanto às adaptações no ambiente de trabalho. As informações retroalimentam o processo de inclusão e podem favorecer a mitigação de barreiras com as quais as pessoas com deficiência podem se deparar no local de trabalho.

Este conjunto de pressupostos, métodos e técnicas podem ser encontrados no Modelo de Inclusão Baseado na Atividade, desenvolvido por Simonelli (2009). A figura 1 apresenta este Modelo.

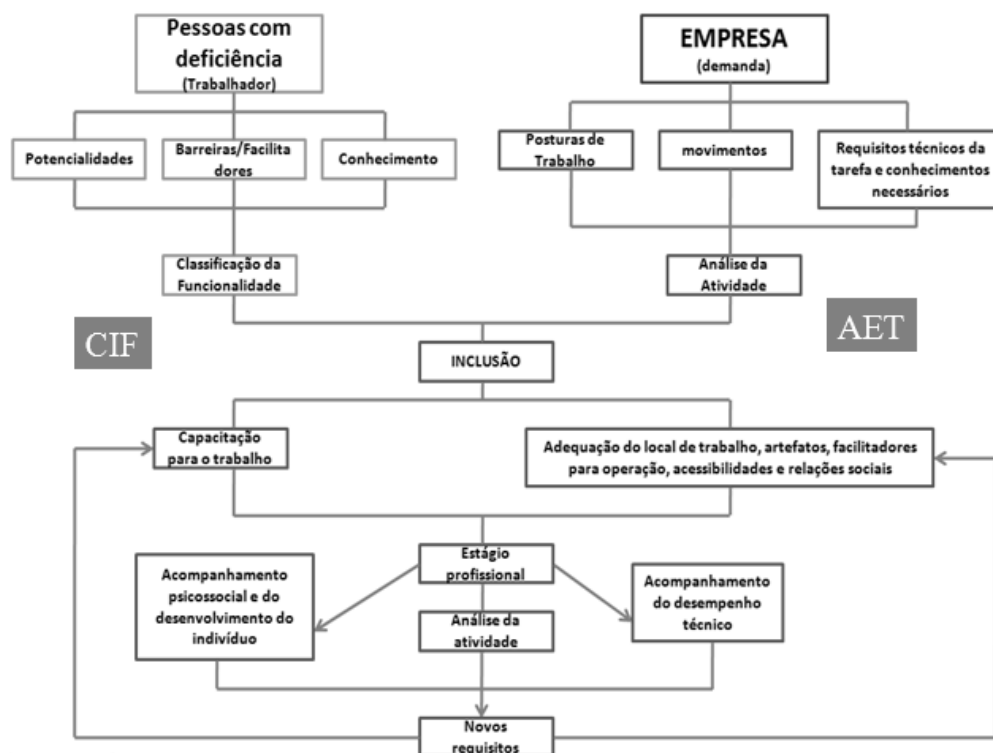


Figura 01: Modelo de Inclusão Baseado na Atividade (Simonelli, 2009)

O Modelo de Inclusão Baseado na Atividade tem por finalidade avaliar a funcionalidade e capacidade da pessoa com deficiência e analisar os determinantes da atividade de trabalho, com vistas à inclusão ou reinserção no trabalho, bem como estabelecer um fluxo facilitador para o processo de inclusão dessas pessoas no mercado de trabalho.



Considerações finais

No processo de inclusão social das pessoas com deficiência houve muitos avanços na implementação da legislação protetiva e contra a discriminação e a segregação, bem como de políticas públicas de acessibilidade urbana e transportes adaptados.

No entanto, as legislações referentes à reserva de vagas devem ser acompanhadas por investimentos educacionais gerais que superem as visões sociais de discriminação, bem como específicos para as pessoas com incapacidades, no desenvolvimento de habilidades que possam garantir, com igualdade de oportunidades, acesso ao emprego produtivo remunerado.

Quanto às dificuldades há uma questão que é pouco abordada na literatura sobre a temática da deficiência que é a constatação de que o mundo do trabalho comporta perigos e riscos para as atividades dos trabalhadores e não considerar que as pessoas com deficiência incluídas estão sujeitas a estas adversidades é uma negligência social inaceitável. Os serviços de saúde do trabalhador do SUS, os CEREST(s) (Centros de Referência em Saúde do Trabalhador) relatam atendimentos de casos de trabalhadores incluídos no trabalho pela Lei de Cotas e que sofreram acidentes de trabalho ou adoeceram por doenças relacionadas ao trabalho (TAKAHASHI, 2011).

No entanto, por todos os argumentos anteriormente apresentados, a segregação dos trabalhadores com incapacidades não é a solução para o equacionamento da acidentalidade e adoecimento no trabalho, pois se trata de uma problemática que atinge o conjunto dos trabalhadores, constituindo-se em importante questão de saúde pública.

O que se propõe é que se instituem políticas públicas de habilitação e reabilitação profissional, com intervenções que alterem este cenário, superando a atual fragmentação institucional entre as três áreas de interface Trabalho, Saúde e Previdência. Faz-se necessário e urgente uma política de Estado integrada que consiga atuar de forma resolutiva nos determinantes dos agravos à saúde decorrentes de processos patológicos de trabalho (SIMONELLI *et al.*, 2010).



Neste sentido, finalizamos com a apresentação do conceito de Ergonomia Construtiva de Falzon (2016), para a transformação dos ambientes de trabalho existentes em ambientes *capacitantes*, ambientes que não proporcionam efeitos nefastos sobre os indivíduos, preservando sua capacidade de agir.

O desafio posto para a ação ergonômica é conceber modalidades de organização do trabalho que deixem margem de manobra para o desenvolvimento das competências práticas dos trabalhadores e metodologias que promovam o saber-fazer.

Para o autor, a finalidade desta ação é transformar os ambientes de trabalho para possibilitar o desenvolvimento das atividades humanas em todos os seus aspectos – gestuais, cognitivos e sociais – buscando o melhor compromisso entre saúde e desempenho (FALZON, 2016, p.16).

O ambiente *capacitante* das organizações de trabalho deve conter os seguintes aspectos: preventivo, universal e desenvolvimentista.

O *aspecto preventivo* refere-se ao conteúdo clássico, ainda muito relevante, de intervir para detectar e prevenir perigos e riscos.

O *aspecto universal* leva em conta as diferenças individuais (antropométricas, de funcionalidade, de idade, de gênero e de cultura) e objetiva ajustar as deficiências às demandas de trabalho, sejam elas relacionadas ao envelhecimento, às doenças e às incapacidades, congênicas ou adquiridas. Previne, portanto a exclusão e o desemprego.

O *aspecto desenvolvimentista* coloca em uso as habilidades e competências de modo eficiente e frutuoso, o que além de não criar entraves a sua realização, torna todos os trabalhadores verdadeiramente capazes, com seus saberes de prudência e estratégias de economia que possibilitam saúde e bem-estar.

Trata-se de um avanço na aquisição continuada da competência dos trabalhadores como uma condição essencial para o desempenho e cuja construção não pode ser feita na tradicional confrontação repetida com situações idênticas e respostas prescritas e sim pela confrontação e análise de situações singulares, aleatórias e imprevisíveis do trabalho real.

Referências



ABRAHÃO, I.J.; SZNELWAR, L.; SILVINO, A.; SARMET, M; PINHO, D. *Introdução à ergonomia: da prática à teoria*. São Paulo, Editora Edgard Blucher, 2009.

ANTUNES, 2010. Produção Liofilizada e a Precarização Estrutural do Trabalho. In: LOURENÇO, E.; NAVARRO, V.; BERTANI, I.; SILVA, J. F. S.; SANT'ANA, R. *O Averso do Trabalho II – Trabalho, Precarização e Saúde do Trabalhador*. 1 ed. São Paulo: Expressão Popular, 2010.

BENDASSOLI, P. F. Reconhecimento no trabalho: perspectivas e questões contemporâneas. *Rev. Psicologia em Estudo*, Maringá, v. 17, n.1, pg.37-46, 2012.

BRASIL. Constituição, 1998. Constituição da República Federativa do Brasil. Brasília: Imprensa Nacional, 1988.

_____. Decreto nº 5.296 de 2 de dezembro de 2004. Regulamenta as Leis n.0 10.048, de 8 de novembro de 2000 e 10.098, de 19 de dezembro de 2000. Disponível em: <http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_ato2004-2006/2004/decreto/d5296.htm>. Acesso em: 25 jul. 2017.

_____. *Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência - Novos Comentários à Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência: SNPD – SDH-PR*, Secretaria dos Direitos Humanos, Secretaria Nacional de Promoção dos Direitos da Pessoa com Deficiência, SNPD, 2014. Disponível em: <<http://www.pessoacomdeficiencia.gov.br/app/sites/default/files/publicacoes/convencao-sdpd-novos-comentarios.pdf>>. Acesso em: 25 jul. 2017.

_____. Lei nº 8.213, de 24 de julho de 1991. *Dispõe sobre os Planos de benefícios da previdência social e dá outras providências*. Disponível em: <http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/leis/L8213cons.htm> Acesso em: 25 jul. 2017.

CARMO, J. C. *Construindo a inclusão da pessoa com deficiência no trabalho: a experiência da indústria da construção pesada no Estado de São Paulo*. São Paulo: Áurea Editora, 2011.

CLOT, Y. *A função psicológica do Trabalho*. Petrópolis: Ed. Vozes, 2006.

DEJOURS, C. O fator humano. Rio de Janeiro: FGV Editora, 2005.

DINIZ, D. Modelo social da deficiência: a crítica feminista. *Série Anis*, Brasília, v. 28, p. 1-10, 2003.



ENGESTRÖM, Y. *From teams to knots. Activity-theoretical studies of collaboration and learning at work*. Cambridge, Cambridge University Press, 2008.

FALZON, P. Por uma ergonomia construtiva In: FALZON, P (Org). *Ergonomia Construtiva*, São Paulo, Editora Edgard Blücher, 2016.

FARIAS, N.; BUCHALLA, C. M. A classificação internacional de funcionalidade, incapacidade e saúde da organização mundial da saúde: conceitos, usos e perspectivas. *Rev. bras. Epidemiologia*, São Paulo , v. 8, n. 2, p. 187-193, 2005 . Acesso em: 25 jul. 2017.

GUÉRIN, F; LAVILLE, A; DANIELLOU, F; DURAFFOURG, J; KERGUELEN, A. *Compreender o trabalho para transformá-lo. A prática da Ergonomia*. 2a ed. São Paulo: Editora Edgard Blücher/ Fundação Vanzolini, 2001.

IBGE. Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística. **Censo 2010**. Disponível em:< ftp://ftp.ibge.gov.br/Censos/Censo_Demografico_2010/Caracteristicas_Gerais_Religi_ao_Deficiencia/tab1_3.pdf> Acesso em: 25 jul. 2017.

JAIME, L. R.; CARMO, J. C. *A Inserção da Pessoa com Deficiência no Mundo do Trabalho*. São Paulo: Editora dos Autores, 2005.

LAVILLE, A. Referência para uma história da ergonomia francófona. In: FALZON, P. (Ed.). *Ergonomia*. São Paulo, Editora Edgar Blucher, 2007.

Organização Mundial da Saúde (OMS), *CIF: Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde* [Centro Colaborador da Organização Mundial da Saúde para a Família de Classificações Internacionais, org.; coordenação da tradução Cassia Maria Buchalla]. São Paulo: Editora da Universidade de São Paulo (EDUSP), 2003.

RAIS. Relação Anual de Informações Sociais – Ministério do Trabalho e Emprego. Manual de Orientação da Relação Anual de Informações Sociais (RAIS): ano-base 2016. – Brasília: MTb, SPPE, DES, CGET, 2016, 49 p.

SIMONELLI, A. P. *Contribuições da análise da atividade e do modelo social para a inclusão no trabalho de pessoas com deficiência*. 223 f. Tese (Doutorado em Engenharia de Produção) – Programa de Pós Graduação em Engenharia de Produção, Centro de Ciências de Exatas e de Tecnologia, Universidade Federal de São Carlos, São Carlos, 2009.



UnB

_____ ; CAMAROTTO, J.A.; BRAVO, E.S.; VILELA, R.A.G. Proposta de articulação entre abordagens metodológicas para melhoria do processo de reabilitação profissional, *Rev. Bras. Saúde Ocup.*, vol.35, n.121, pg-64-73, 2010.

TAKAHASHI, M. A. B. C.; MENDES, T. T.; RODRIGUES, D. S.; BRAVO, E. S.; SIMONELLI, A. P. Agir articulado entre atenção, reabilitação e prevenção em Saúde do Trabalhador: a experiência do CEREST-Piracicaba, *Rev. Estudos do Trabalho*, Ano V, n.9, 2011. Disponível em: <http://www.estudosdotrabalho.org/08revistaRET9.pdf>>.

VIRKKUHEN, J. e NEWNHAM, D.S. *O Laboratório de Mudança – Uma ferramenta de desenvolvimento colaborativo para o trabalho e a educação*. Belo Horizonte: Fabrefactum Editora, 2015.



09 - CONADE e Participação Social⁴⁸

Angela Vieira Neves⁴⁹ e Thaís Kristosch Imperatori⁵⁰

INTRODUÇÃO

O reconhecimento de direitos a pessoas com deficiência é recente no Estado brasileiro, principalmente pós-Constituição Federal de 1988. Nesse processo, a mobilização da sociedade civil foi de suma importância no deslocamento dessa questão do âmbito privado da caridade, do assistencialismo e dos cuidados familiares, para o espaço público. Apenas nos anos 1980, a questão da deficiência entra no cenário político e público.

Embora já se tenha avançado em termos de garantias legais, com a normatização de direitos sociais e ampliação de espaços democráticos de participação como os Conselhos e as Conferências de direitos para pessoas com deficiência nos níveis municipal, estadual, distrital e federal, ainda se percebe lacunas nas políticas públicas que atendem as necessidades mínimas desse público e os reconheçam enquanto sujeitos de direitos. Segundo dados do Censo 2010, 23,9% da população brasileira possuem alguma deficiência, o que corresponde a uma parcela significativa de brasileiros que demanda cuidados específicos de saúde, alternativas de educação inclusivas e ofertas de trabalho e emprego adaptadas a suas necessidades e limitações.

O presente artigo mostra os resultados da pesquisa intitulada “Espaços Públicos, Participação da sociedade civil e construção democrática: Um estudo sobre os Conselhos Nacionais e seu impacto na ampliação de direitos na cultura política brasileira”⁵¹. Os dados analisados referem-se especificamente ao Conselho Nacional dos Direitos da Pessoa com Deficiência (CONADE).

Trata-se de uma pesquisa qualitativa realizada entre 2015 e 2016, a qual utilizou como técnicas: a observação das reuniões do CONADE, análise de

⁴⁸ Título provisório e sujeito a alteração.

⁴⁹ Professora Associada da UNB Do Programa de Pós Graduação em Política social do Departamento de S social. Coordenadora do Gepedss(Grupo de pesquisa Sobre democracia, sociedade civil e s social)

⁵⁰ Assistente Social da UNB e Doutoranda do Programa de Pós- Graduação em Política Social da UNB. Pesquisadora do Gepedss(Grupo de Pesquisa sobre democracia, sociedade civil e s social)

⁵¹ A pesquisa contou com a participação do bolsista de Iniciação Científica José Luiz J. de Oliveira.



documentos como atas, moções, recomendações e relatórios do trabalho desenvolvido pelo CONADE; reuniões periódicas para discussão de bibliografias, indicadores e categorias centrais da pesquisa; aplicação de questionários em formato online a conselheiros; e realização de entrevistas semi-estruturadas com conselheiros previamente selecionados.

1. Notas introdutórias sobre os direitos das pessoas com deficiência no Brasil.

Historicamente, a proteção social para pessoas com deficiência tem sido realizada pela sociedade. Figueira (2008), ao recuperar a trajetória das pessoas com deficiência no Brasil, destaca que as primeiras instituições foram criadas ainda no império, sendo uma temática tratada no âmbito privado, dos cuidados familiares, da caridade e do assistencialismo.

Apenas na década de 1980, a questão da deficiência entra na esfera pública, sendo 1981 declarado como “Ano Internacional da Pessoa Deficiente” pelas Nações Unidas, o que reforçou o debate sobre esse tema no Brasil a partir de movimentos sociais de pessoas com deficiência. Nesse contexto, destaca-se a “Coalizão de Pessoas Deficientes”, posteriormente denominado “Movimento pelos Direitos das Pessoas Deficientes”, o Núcleo de Integração de Deficientes - NID, o Movimento pelos Direitos das Pessoas Deficientes - MDPD, entre outras. Em 1984, é criado o Conselho Brasileiro de Entidades de Pessoas Deficientes e a Organização Nacional de Entidades de Deficientes Físicos - ONEDEF, que passou a representar o Brasil junto ao Disable People’s International. Nesse sentido, além de uma organização nacional, as entidades e associações buscaram apoio internacionalmente (FIGUEIRA, 2008).

As reivindicações dos movimentos sociais foram incorporadas na Constituição Federal de 1988, considerada um marco no reconhecimento dos direitos sociais. Com a Carta Magna, a deficiência tornou-se uma questão social incorporada à proteção social pública. Há, portanto, a definição de uma série de direitos para pessoas com deficiência, tendo em vista o reconhecimento como responsabilidade do Estado a proteção e integração social das pessoas com deficiência em diversas áreas como trabalho (art. 7º, XXI e art. 37, VIII); saúde (art. 23, II); previdência social (art.



201, v, §1º); assistência social (art. 203, IV); educação (art. 208, III); e acessibilidade (art. 227, II).

Destaca-se que esses movimentos sociais das pessoas com deficiência, nos anos 1980, se organizaram em meio a um processo de efervescência das lutas populares, que exigiam maior democratização e ampliação da participação da sociedade civil nos processos decisórios. Segundo Raichelis (1998, p. 70),

Aquela década [1980] foi a arena de amplo movimento de conquistas democráticas que ganharam a cena pública: os movimentos sociais organizaram-se em diferentes setores, os sindicatos fortaleceram-se, as demandas populares ganharam visibilidade, as aspirações por uma sociedade justa e igualitária expressaram-se na luta por direitos, que acabaram consubstanciando na Constituição de 1988, com o reconhecimento de novos sujeitos como interlocutores políticos.

Passa-se a se utilizar o termo “sociedade civil” em oposição à ditadura militar, expressando a reativação dos movimentos sociais, de base operária e popular. Ela passa a ser composta por um vasto conjunto de atores com organização coletiva, que tornavam públicas as suas carências e que reivindicavam mais liberdade social e justiça social (DURIGUETTO, 2007). Forma-se, portanto, uma pluralidade de organizações que passam a atuar na mobilização, conquista e ampliação de direitos civis, políticos e sociais, tendo como direção fundamental a luta pela cidadania, e a democratização das decisões públicas.

Na análise de Neves (2008), nesse período se constrói uma nova relação entre Estado e sociedade civil, na qual, a partir de diferentes mecanismos de incentivo à participação, se busca democratizar o Estado e politizar a sociedade civil. A participação da sociedade civil se amplia e ela se torna ativa na busca por direitos de cidadania. Emergem, então, movimentos populares com caráter reivindicativo, que reforçam o projeto democrático. Destaca-se ainda que nos anos 1990, ocorreu a criação de diversos conselhos nos âmbitos municipal, estadual e federal, além de experiências municipais de orçamento participativo, ou seja, um período no qual se buscou, institucionalmente, uma maior integração e debate com a sociedade civil.

Diversas legislações buscaram ampliar a proteção social das pessoas com deficiência no Brasil desde os anos 1990, a exemplo da Lei 7.853/1989; a Política



Nacional para Integração da Pessoa Portadora de Deficiência (Decreto 3.298/1999), a chamada Lei de Acessibilidade (Lei 10.098.2000); e o Decreto 5.296/2004.

A Convenção Internacional dos Direitos das Pessoas com Deficiência, da qual o Brasil foi signatário em 2007⁵², é um grande marco no reconhecimento dos direitos das pessoas com deficiência. A Convenção também inova no conceito de deficiência baseado no modelo social:

Pessoas com deficiência são aquelas que têm impedimentos de natureza física, mental, intelectual ou sensorial, os quais, em interação com diversas barreiras, podem obstruir sua participação plena e efetiva na sociedade com as demais pessoas. (BRASIL, 2009)

Desse modo, a concepção de deficiência, no marco legal brasileiro, passa a orientar-se concretamente pelo modelo social⁵³. Segundo esse modelo, “a experiência da deficiência não era resultado de suas lesões, mas do ambiente social hostil à diversidade física” (DINIZ, 2007, p. 15). Isso significa que “deficiência é um conceito complexo que reconhece o corpo com lesão, mas que também denuncia a estrutura social que oprime a pessoa deficiente” (ibid, p. 9).

O modelo social da deficiência tem implicações concretas para o campo das políticas públicas e sociais uma vez que desloca as necessidades das pessoas com deficiência, antes restritas à esfera privada e dos cuidados familiares, e as insere como uma questão pública, permitindo a organização social e política desse grupo (SANTOS, 2008). Enquanto o modelo médico busca alternativas de saúde, cura e reabilitação, com foco no indivíduo e sua lesão, o modelo social compreende a melhoria das condições de vida das pessoas com deficiência a partir de adequações nos ambientes, de modo que se tornem inclusivos. Desse modo, o debate sobre deficiência insere-se nas discussões sobre direito, justiça social e políticas de bem-estar.

⁵² A Convenção recebeu status de emenda constitucional por meio do Decreto 6.949/2009.

⁵³ Diniz (2007) afirma a existência de dois modelos para compreensão da deficiência. O primeiro, conhecido como modelo médico, tem como foco central a lesão a partir das ideias de normalidade e patologia. Nessa perspectiva, a restrição corporal necessita de avanços na área da saúde de modo a oferecer um tratamento que reabilite a pessoa e promova seu bem-estar, reforçando saberes do campo biomédico. Em oposição a essa perspectiva, surge a partir dos anos 1960, o modelo social da deficiência.



Em 2015, após anos de debate no âmbito Legislativo, foi também aprovada a Lei Brasileira de Inclusão (Lei 13.146/2015), comumente chamada de Estatuto da Pessoa com Deficiência. Trata-se de um marco legal que incorpora a definição de deficiência presente na Convenção, busca garantir direitos e orientar políticas públicas em diversas áreas.

2. Histórico do Conade

O Conselho Nacional dos Direitos da Pessoa com Deficiência (CONADE) foi criado em 1999, como um órgão superior de deliberação colegiada, composto por representantes do governo e da sociedade civil, com competência para monitorar, acompanhar e avaliar a política nacional no que diz respeito à pessoa com deficiência. Ele integra a estrutura básica da Secretaria de Direitos Humanos da Presidência da República (SDH/PR). Trata-se de um mecanismo que permite a participação da sociedade civil nas decisões das políticas pública

As competências específicas do CONADE foram estabelecidas em seu regimento interno, alterado em 2010⁵⁴. Em relação à composição, o CONADE é paritariamente formado por representantes do poder público e da sociedade civil, totalizando 38 conselheiros titulares, juntamente com o mesmo quantitativo de suplentes, conforme estabelecido em seu Regimento Interno⁵⁵. Os representantes do

⁵⁴ O Regimento Interno do CONADE foi alterado pela Resolução nº. 1 do próprio Conselho, de 15 de outubro de 2010. Destacam-se aprovar planos e programas da Administração Pública Federal direta e indireta na área das pessoas com deficiência, bem como zelar pela efetiva implantação da Política Nacional para Inclusão da Pessoa com Deficiência, acompanhar o planejamento e avaliar a execução de políticas públicas em diversas áreas destinadas a este grupo social, além de participar da promoção, proteção e implementação da Convenção sobre os Direitos da Pessoa com Deficiência no Brasil.

⁵⁵ Art. 2º O CONADE tem a seguinte composição:

I - dezoito representantes e respectivos suplentes dos seguintes órgãos governamentais:

a) Casa Civil da Presidência da República; b) Ministério das Cidades; c) Ministério da Ciência e Tecnologia; d) Ministério das Comunicações; e) Ministério da Cultura; f) Ministério do Desenvolvimento Social e Combate à Fome; g) Ministério da Educação; h) Ministério do Esporte; i) Ministério da Justiça; j) Ministério da Previdência Social; l) Ministério das Relações Exteriores; m) Ministério da Saúde; n) Ministério do Trabalho e Emprego; o) Ministério dos Transportes; p) Ministério do Turismo; q) Secretaria de Direitos Humanos da Presidência da República; r) Secretaria Especial de Política para as Mulheres da Presidência da República; s) Conselhos Estaduais; e t) Conselhos Municipais.

II - dezoito representantes e respectivos suplentes da sociedade civil organizada, a seguir indicados:

a) treze representantes de organizações nacionais de e para pessoa com deficiência; b) um representante da Ordem dos Advogados do Brasil - OAB; c) um representante de organização nacional de empregadores; d) um representante de organização nacional de trabalhadores; e) um representante da comunidade científica, cuja atuação seja correlata aos objetivos da política nacional para inclusão da pessoa com deficiência; f) um representante e respectivo suplente do Conselho Federal de Engenharia,



governo são indicados por variados órgãos do governo federal, além de representação dos Conselhos Municipais e Estaduais. A sociedade civil, por sua vez, ocupa seus assentos por meio de votação e mandato, exceto aqueles com cadeira cativa. Observa-se que dentro da representação das entidades e organizações da sociedade civil busca-se uma distribuição pelo tipo de deficiência, conforme estabelecido no artigo 3º do Regimento Interno⁵⁶:

Em 2015, foi realizado um processo de eleição para as organizações da sociedade civil, com mandato de dois anos. Para se candidatar, a organização deve cumprir o requisito de ser privada sem fins lucrativos e ser filiada em pelo menos cinco estados, distribuída, no mínimo, por três regiões do país. No processo de eleição, a primeira etapa é a habilitação das organizações, as quais ficaram na condição de candidatas e eleitoras. Em um segundo momento ocorreu o processo de eleição por meio eletrônico (CONADE, 2015).

3. A pesquisa de campo, metodologia e o perfil dos conselheiros

A pesquisa de campo foi realizada entre 2015 e 2016, com metodologia qualitativa e utilizando como instrumentos: observação das reuniões do CONADE, aplicação de questionários e entrevistas entre conselheiros do CONADE e análise de documentos e atas. As entrevistas e os questionários foram aplicados aos representantes mais participativos ativistas e protagonistas enquanto um critério qualitativo na escolha dos sujeitos. Nas entrevistas também utilizamos critérios qualitativos na sua aplicação, a partir de alguns indicadores tais como: participação, poder de decisão, histórico, natureza e composição dos conselhos além da representação e práticas políticas.

Arquitetura e Agronomia; e g) um representante da Associação Nacional do Ministério Público de Defesa dos Direitos dos Idosos e Pessoas com Deficiência - AMPID.

Parágrafo único. Considera-se organização nacional para pessoa com deficiência, a entidade privada sem fins lucrativos e de âmbito nacional, com filiações em pelo menos cinco estados da federação, distribuídas, no mínimo, por três regiões do país.

⁵⁶ Art. 3º Os representantes das organizações nacionais, de e para pessoa com deficiência na forma do inciso II, alínea a, do art. 2º, serão escolhidos dentre os que atuam nas seguintes áreas:

I - um na área de condutas típicas; II - um na área de deficiência auditiva e/ou surdez; III - três na área de deficiência física; IV - dois na área da deficiência mental e/ou intelectual; V - dois na área de deficiência por causas patológicas; VI - dois na área da deficiência visual; VII - um na área de deficiências múltiplas; e VIII - um na área de síndromes.



Com relação a ética na pesquisa foi assinado um termo de consentimento livre entre os entrevistados mantendo o sigilo e o anonimato e de acordo com o código de ética profissional do **S social**. Todos os entrevistados se mostraram muito disponíveis para contribuir com a pesquisa.

O questionário, em formato online, foi enviado por e-mail a todos os conselheiros, sem restrição entre seguimento (governo e sociedade civil) e posição no conselho (titular e suplente) e obtivemos 27 respostas, sendo 18 da sociedade civil. Foram ainda realizadas 17 entrevistas, sendo 11 com conselheiros da sociedade civil e 6 com representantes do governo. O questionário permitiu identificarmos o perfil sócio-político dos conselheiros por meio de indicadores como idade, sexo, escolaridade e experiências associativas.

4. Poder de decisão no Conade.

Na compreensão da maioria dos conselheiros, as principais funções do CONADE são articular com órgãos do Executivo e do Legislativo e apresentar as demandas das pessoas com deficiência para o governo no âmbito federal. Conforme sistematizou uma conselheira: "Mas o principal é transformar as deliberações das conferências, das instituições, tentar articular para poder transformar as demandas em políticas públicas. E a parte da legislação, acompanhar os projetos de leis que estão tramitando para ver se não ferem os princípios da constituição da pessoa com deficiência como nós atuamos.". (Entrevistada 15)

Nas entrevistas, os sujeitos pesquisados relataram suas experiências nas comissões do CONADE. Em relação à Comissão de articulação de conselhos foi explicado que seu objetivo é articular os conselhos dentro do país, **cria**-los onde não existem e fortalecer os existentes para que sejam atuantes. A Comissão de comunicação social, por sua vez, tem a função de divulgar tudo que ocorre dentro do CONADE e, inclusive, divulgar qualquer direito que a pessoa com deficiência possua que desconheça ou não saiba como utilizar **algum direito**.

A Comissão de Políticas Públicas trata de como estão sendo planejadas e executadas as políticas públicas para pessoas com deficiência em diversas áreas. Conforme explicou um entrevistado: "Ela recepciona as demandas que chegam da comunidade, da sociedade, do segmento das pessoas com deficiência, chegam



demandas por exemplo, denúncias, reclamações dos serviços públicos para atender aquelas pessoas, chegam propostas também de alteração de legislação, tá.” (Entrevistado 5). Uma conselheira do governo destacou que essa comissão é muito cobrada por parte da sociedade civil:

No CONADE a gente participa de todo o debate deles, né, como membro. A gente tem a Comissão de Políticas Públicas que a gente faz parte, tem outras comissões e tal. A gente discute, debate, a gente ouve, a gente é muito cobrado. Então, a gente também cobra. Eu fico no misto entre... Tem hora que eu me sinto super conselheira porque eu tô aqui em um processo também de convencimento dos meus gestores, dos meus chefes, dos meus colegas dessa agenda, né, da transversalidade dessa agenda. E ao mesmo tempo, tem hora que eu me sinto super governo. (Entrevistada 6)

A Comissão de atos normativos trata das normas legais tanto internas quanto externas ao CONADE. Essa Comissão de atos normativos também emite pareceres quando solicitada sobre projetos de lei. Alguns conselheiros mencionaram a aprovação da LBI como uma importante ação realizada por essa comissão.

Em relação ao acesso às informações, os conselheiros informaram que isso ocorre de forma positiva e que o site do conselho está atualizado e tem sido um importante instrumento para divulgar as informações. Nesse sentido, nenhum conselheiro citou dificuldades no acesso a informações sobre o Conselho.

Um dos pontos centrais **referente** ao poder de decisão **refere-se** à definição da pauta das reuniões, ou seja, dos temas abordados no espaço coletivo do conselho. Os conselheiros afirmaram que a pauta do CONADE é definida primeiramente pelo presidente do conselho e pelos presidentes das comissões, que se reúnem antes da realização das reuniões. Essa pauta vai para votação no pleno no primeiro dia de reunião do Conselho, na qual é possível a sua alteração, sendo caracterizado pelos entrevistados como um processo de negociação entre governo e sociedade civil.

Isso não é apresentado pelos entrevistados como um aspecto negativo ou que impeça a participação dos demais conselheiros. Ao contrário, todos afirmaram que se sentem **a** vontade para apresentar sugestões e inserir temáticas nas pautas. “Eu vejo também a participação, todo mundo tem a sua fala, tem o seu local de fala, tem a sua forma de discutir, tem condições de falar” (Entrevistada 3). Os conselheiros



afirmaram **conseguirem** incluir temas na pauta: “Se uma proposta é boa, não interessa se ela veio da sociedade civil ou do governo, nós temos que atuar, avançar.” (Entrevistada 17).

Outro conselheiro ainda esclareceu nos seguintes termos: “Qualquer conselheiro pode sugerir. A cada reunião qualquer conselheiro, um Conselho estadual, uma entidade **pode** vir ao CONADE discutir alguma pauta. Lógico que **existes** limites, mas, trabalham com a perspectiva de avançar, mas ele (CONADE) é aberto, qualquer um pode vir participar.” (Entrevistado 10).

Os entrevistados afirmaram se sentir **a** vontade para expor suas ideias.

A maioria dos conselheiros ressaltaram o papel que a sociedade civil tem na definição da pauta: “A pauta do conselho nós da sociedade e civil é quem definimos, algumas pautas já vem das comissões mesmo, mas temos um tempo certo de mandar e será avaliada se entra ou não na pauta pela presidência ampliada.” (Entrevistado 7).

Entretanto, a definição da pauta não implica necessariamente no poder de decisão presente no conselho. As respostas foram divergentes neste sentido. Alguns entrevistados afirmam que o maior poder de decisão é do governo, o qual tem mais articulação interna e, portanto, mais coesão nos seus posicionamentos e votações, enquanto a sociedade civil não tem uniformidade no seu posicionamento. Outro conselheiro denominou como “má influência” o poder do governo federal no CONADE: “Existe má influência grande do governo federal, as políticas acabam se atrelando aos interesses do governo e seus convênios” (Entrevistado 9). Esse elemento é apresentado inclusive por conselheiros governamentais.

Acho que depende muito do movimento, o que está sendo colocado na reunião, é bem paritário mesmo. Tem temas que são tensos, dizer pra você que aqui também não é um espaço da política eu vou estar negando. Falando enquanto governo, quando tem um tema muito tenso na plenária, a gente tenta ter uma fala muito limpa pra se fortalecer, pra gente não dar esse desequilíbrio, se necessário faz algumas reuniões, então o governo, nesse momento, ele pode ter um poder de decisão quando a gente se articula bem, não só por interesse, mas pode acontecer que do outro lado tenha interesses individuais e não necessariamente do movimento, já vi acontecer aqui, principalmente na gestão passado, quando foi lançado o Plano Viver Sem Limites, tem muitos questionamentos em relação a isso. (Entrevistada 2)

Outros, por outro lado, afirmaram que tanto governo quanto sociedade possuem o poder de decisão, citando exemplos em que a mobilização da sociedade civil foi muito intensa: “Quando a sociedade civil quer ela consegue derrubar o governo e quando o governo quer ele se une contra a sociedade civil”. (Entrevistada 17). Nesse sentido, há temáticas que mobilizam a sociedade que se reúne e vota em bloco, assim como o governo. “Então, há momentos em que você quer discutir uma pauta que vai ser a favor da sociedade civil e que vai contra o entendimento do governo e a gente observa que há um posicionamento de apoio ou não de um grupo, tanto de um grupo quanto do outro.” (Entrevistada 13).

Há ainda situações ainda em que há divergências internas dentro da sociedade civil. “Muitas vezes as próprias instituições que representam **tem** alguns pontos que não **tem** entendimentos, defende a sua instituição e não o movimento como um todo” (Entrevistada 2). Outra conselheira ainda disse que o CONADE é um conselho de direitos, mas ele não é constituído majoritariamente por organizações que defendem essa perspectiva dos direitos, a maioria é de organizações corporativas que se interessam por recursos financeiros. (Entrevistada 1)

Há ainda entrevistados que entendem que a relação entre governo e sociedade civil tende à busca pelo consenso nas discussões dentro do CONADE. Conforme apresenta um conselheiro: “há um processo de convencimento e sensibilização do governo com a sociedade civil, mostrando a ela, melhores formas de atuação, fazendo com que a sociedade civil se torne um parceiro nas discussões e deliberações políticas.” (Entrevistada 5).

Segundo uma das conselheiras da sociedade civil, a sociedade civil dá equilíbrio para o governo. “Há divergência de pensamento. O governo apoia uma linha e a sociedade civil outra. Mas eu acredito muito no **diálogo**. Há melhor forma de crescer é com o **diálogo**. Nem sempre todo mundo precisa concordar com tudo.” (Entrevistada 15). “As pessoas tão lá em uma postura, não precisa ser de concordância, mas de estabelecimento de diálogo e tentando achar uma solução possível mesmo com posições diferentes.” Esse processo exige uma compreensão prévia da realidade, realizada em momentos anteriores ao da reunião: “É, você tá vendo que vai entrar naquela pauta. Antes mesmo disso já foi feito mil conversas, mil



pactuações. Já recebeu mil reclamações. Eu já entendi o que tá acontecendo.”
(Entrevistada 6)

A maioria dos conselheiros da sociedade civil afirma a necessidade de uma maior mobilização do segmento das pessoas com deficiência, de modo que as deliberações das políticas não sejam apenas simbólicas. Essa articulação ocorre em torno de algumas temáticas, como afirmou essa conselheira: "Esporadicamente fazemos reunião em separado da sociedade civil. E dependendo das demandas temos uma atuação em blocos." (Entrevistada 15).

5. As práticas políticas: democratização ou corporativismo?

A maioria dos conselheiros da sociedade civil afirmou que embora o Conselho discuta sobre a política pública para pessoas com deficiência, por vezes isso não representa mudanças. “A questão é que o CONADE não tem o poder de mandar fazer, ele pode orientar, se posicionar. Não há interferências, o CONADE tem o direito e o dever de se posicionar e é o que nós fazemos.” (Entrevistado 8). “Não há, muitas vezes a prática e a experiência comprova que muita coisa é concedida para que se pare de cobrar”. Ou é concedido de uma forma impossível de ser implementada ou é concedido, mas nenhum outro ato é feito.” (Entrevistado 11). “Talvez exista, um compromisso político no papel, mas na realidade ainda está muito falho.” (Entrevistado 7). Nesse sentido, alguns conselheiros destacaram que o poder público, por muitas vezes, não leva em consideração o posicionamento do conselho ou que as suas deliberações são inviabilizadas. Trata-se de uma questão de “vontade política”, no termo de uma conselheira.

Por outro lado, há conselheiros que afirmam o compromisso do governo em concretizar as propostas:

Eu vejo o conselho como um conselho muito participativo. Eu acho que as pessoas, assim, é um conselho que as pessoas discutem, tem as suas divergências, mas ainda eu sinto que é um espaço que eles buscam ter uma integração porque é um direito para todos, assim, ali, sabe, presente. Então todo mundo se sente muito contemplado. O que eu já ouvi dizer é que em alguns outros momentos foi mais rivalizado isso, assim, foi mais disputado. Hoje eu vejo mais um grupo que de fato



quer ter o seu alcance, né, o objetivo maior é que de fato a política pra tratar dos direitos da pessoa com deficiência consiga ser mais efetivada. (Entrevistada 3).

Apesar das fragilidades do conselho, o CONADE tem voz muito ativa principalmente junto aos conselhos municipais e estaduais. Uma conselheira citou que algumas secretarias governamentais são mais participativas que outras e que as entidades divergem de pensamento entre si e não se articulam. Nesse sentido, segundo um dos conselheiros o CONADE possui mais influência no Congresso do que no Executivo. Uma conselheira entrevistada explicitou os tensionamentos existentes no CONADE no seguinte trecho:

Existe uma discussão. Por que o conselho é paritário entre governo e sociedade civil? Porque o governo é o legislador e o executor das ações e nós é quem vivenciamos as consequências disso, a efetivação disso na ponta. Então algumas coisas acontecem e se efetivam ou não e nós trazemos para cá. E muitas vezes nós precisamos da explicação deles e até dizer para eles, os conselheiros do governo, que as coisas não estão se efetivando lá na ponta. Então em alguns momentos a gente conflitua porque a gente questiona a lei e em outros momentos a gente questiona o porquê que não se efetiva a política. E por outro lado há uma contribuição com informações, que muitas vezes a gente não tem, e uma resposta para eles. (Entrevistada 13).

Alguns entrevistados afirmaram que no CONADE há a busca pelo diálogo: “Não é consenso, mas é um conselho que consegue dialogar. O ministério, né, o conselheiro governamental coloca uma coisa e a sociedade civil diz "Olha, isso funciona lá, mas não funciona aqui, por exemplo, explica", sabe. Então, eu acho que tem em alguns momentos você consegue observar que a reunião flui, que os assuntos são debatidos, que as coisas são colocadas.” (Entrevistada 3). Isso significa em um compromisso tanto da sociedade civil como do governo na construção da política para pessoa com deficiência: “. Segundo algumas entrevistadas essa forma de atuação presente no CONADE é resultante da mobilização das pessoas com deficiência. Nesse sentido, é a sociedade civil que tensiona esse espaço, apresentando demandas e cobrando respostas do poder público:

A participação no CONADE, sempre tem representantes que são mais dinâmicos, que fazem proposições, que trazem discussões e tem aqueles que muitas



vezes querem só coletar informações e não tem uma atuação tão ativa como os outros. Tem um movimento que é mais forte, a gente consegue identificar, eu pessoalmente acho que os movimentos dos cegos são muito politizados, são muito questionadores, os surdos também, eu acho que também tem essa participação da física e da intelectual, mas tem alguns que se destacam mais, tem aqueles que gostam de brigar mesmo né. Eu acho que tem sim um papel importante na democratização dos direitos, talvez precisasse até mais, mas aí eu estou colocando por grupos, mas eu acho que eles têm um papel importante pra que a gente possa avançar cada vez mais, e falo do governo também. (Entrevistada 2)

“Claro, o CONADE defende um grupo populacional muito específico, e a população em geral tem uma ideia de pessoa com deficiência com um estereótipo mesmo, de o cego, o surdo, o cadeirante, enfim, entre outras coisas. Claro que são pessoas com deficiência, mas a gente tem sempre que lembrar que nessa agenda, que é uma agenda digamos assim de grupos populacionais vulneráveis, e é um movimento muito forte no Brasil, pessoa com deficiência é um movimento muito forte. Eles são organizadíssimos. Eles são numerosos. Eles são valentes e brigam.” (Entrevistada 6)

Nesse sentido, alguns representantes governamentais problematizaram qual sociedade civil compõe o CONADE:

“Se você é um movimento social cujo DNA é muito de base social mesmo, tem um tipo de comportamento. Tá muito na defesa, na linha dos direitos, das conquistas, ele participa, ele cobra, ele te ajuda a fazer, mas é sempre muito muito. Eu acho que as entidades mais estabelecidas, instituições, elas colocam de um modo um pouco diferente. Não que elas não reivindicuem. Elas reivindicam, mas tem já é uma reivindicação que também é de uma posição institucional.” (Entrevistada 6)

“A gente tem que considerar dois pontos: um aspecto que a própria composição do colegiado, um colegiado paritariamente do lado da sociedade majoritariamente estão as organizações filantrópicas comunitárias, sem fins



lucrativos, que em sua maioria prestam serviços, não são organizações que focam no direito, existem duas ou três. Portanto esse é um ponto fundamental, o CONADE é um conselho de direitos, mas ele não é constituído majoritariamente por organizações que defendem essa perspectiva dos direitos, a maioria é de organizações corporativas que se interessam por recursos financeiros.” (Entrevistada 1).

Em relação às práticas políticas do CONADE ainda foi citada a importância da articulação com o Legislativo, a exemplo da aprovação da Lei Brasileira de Inclusão (LBI), além do próprio Executivo. Segundo alguns entrevistados, o CONADE tem poder de influenciar a agenda pública e a garantir de direitos para pessoas com deficiência inclusive com poder de pressão no Congresso Nacional.

Segundo os dados dos questionários, 85% dos conselheiros possui uma visão positiva acerca da importância do CONADE para ampliação e garantia dos direitos da pessoa com deficiência, compreendendo que ele tem um papel muito importante.

Em relação à articulação entre conselho e Legislativo, 76% dos conselheiros responderam que as deliberações do CONADE influenciam a agenda do Congresso Nacional. As justificativas foram diversas. Como exemplos estão a Lei Brasileira de Inclusão (Lei 13.146/2015), A Lei da Aposentadoria especial para Pessoas com Deficiência (Lei Complementar 142/2013) e a Lei para Autistas (Lei 12.764/2012). Essa articulação ocorre de diversas formas como a apresentação, discussão, negociação com parlamentares e elaboração de projetos de lei. Especificamente sobre a LBI, uma conselheira da sociedade civil explicou: “No legislativo eles também criaram uma frente parlamentar das pessoas com deficiência. A LBI foi uma articulação bacana entre o CONADE e essa frente. É necessária essa articulação.” (Entrevistada 17).

As respostas apontam que os conselheiros são mais otimistas em relação à influência do CONADE na atuação de Ministérios e Secretarias. Entre as respostas, 88% dos conselheiros afirmou que as deliberações do Conselho influenciam as políticas públicas para pessoas com deficiência elaboradas por esses órgãos. Uma resposta interessante afirma que “na verdade a resposta correta seria talvez”, expressando que há limites nessa influência, mas que ela ocorre.



Entre os exemplos de deliberações estão o Plano Viver sem Limites, ações na área da saúde como a Proposta para Desenvolver Diretrizes para o atendimento das Mulheres com Deficiência no SUS e a Coordenação Geral de Saúde da Pessoa com Deficiência do Ministério da Saúde, regulamentações no âmbito do Ministério do Transporte por meio da Agência Nacional dos Transportes Terrestres e o Programa Turismo Acessível do Ministério do Turismo.

As respostas dos conselheiros foram positivas ao expressarem que “O governo ouve muito o CONADE”. Além disso, “sempre que as deliberações do CONADE chegam aos órgãos executivos, estas são discutidas e na medida cabível é implementada”, “A elaboração de propostas de políticas públicas voltadas para as pessoas com deficiência, sejam novas ou aquelas que precisam ser revistas ou alteradas, na maioria das vezes são apresentadas ao Conselho para conhecimento, debates, contribuições, críticas, escuta qualificada, trocas de experiências e aprovação” e que “As deliberações do CONADE são fundamentais para a nossa atuação junto às ações, projetos e programas que tangem o tema da acessibilidade.”

Um conselheiro destacou a trajetória de construção do CONADE: “Hoje o CONADE é porque, por exemplo, quando qualquer órgão, qualquer poder que for fazer uma ação de política pública voltada para pessoa com deficiência, ele sempre busca o CONADE por esse reconhecimento desse movimento que foi desde os anos 80 e foi até a criação do CONADE. É um órgão de controle social bastante significativo e também busca monitorar, acompanhar sempre a garantia dos direitos das pessoas com deficiência.” “Então, o CONADE hoje é um órgão que representa, que tem assim, é muito valorizado tanto pelo poder executivo quanto pelo poder legislativo e também o judiciário. A gente também, os tribunais, a área de justiça sempre está buscando. A OAB também é outra que está sempre junto com a gente e a gente busca auxílio a eles.” (MPS)

AVANÇOS E DESAFIOS DO CONADE:

Os conselheiros afirmaram que o CONADE permite ampliar a visibilidade das pessoas com deficiência no governo e, conseqüentemente, suas demandas na formulação de políticas públicas que atendam suas necessidades. Embora haja diversas considerações sobre a necessidade de ainda se avançar nessa área, um conselheiro



afirmou: “A visibilidade que se tem das pessoas com deficiência é gigantesca comparada com alguns anos atrás, o fato de terem rampas e braile em vários lugares, acho que é a parte mais visível dessa exposição.”. Na mesma direção, outro conselheiro explicou: “Um segmento que sempre esteve na invisibilidade, ainda continua, mas está avançando, está na pauta do dia, na prioridade nos poderes públicos e provocar a discussão no Brasil em Conselhos estaduais e municipais através de capacitação, através dos debates são avanços importantes”. Como expressões dessa visibilidade estão a inserção do CONADE no “jogo político”, termo utilizado por um conselheiro. Nesse sentido, ele tem se inserido em embates, na proposta de programas como o Programa Viver sem Limites, no qual esteve presente na formulação e execução, além do planejamento das políticas públicas desenvolvidas pela Secretaria de Direitos Humanos. Esse fato é citado como avanço também por conselheiros governamentais, conforme o seguinte trecho:

“Então, o papel do CONADE eu acho extremamente importante porque ele permite essa sessão interministerial também. É um conselho, tem a sociedade civil trazendo as suas demandas. Eu acho que é uma forma, todo conselho é uma forma de aproximar o que aquela população, que aquele grupo tá dizendo pra fazer chegar no governo. É um canal muito direto. Eu acho muito fantástico. E por outro lado, é possibilidade também de reunir com esses atores interministeriais que a gente muitas vezes também não tem. A gente fala da integração, mas ninguém atravessa a rua não. A demanda que a gente tem aqui é tamanha que, assim, se você não se organiza, você é engolido por ela. Então, é fundamental.”

Outro avanço apresentado pelos entrevistados foi a ampliação do diálogo e articulação com o Legislativo que permitiu conquistas importantes para as pessoas com deficiência a exemplo da aprovação da LBI.

Também foi abordada a expansão de conselheiros dos direitos das pessoas com deficiência nos âmbitos estadual e municipal e a maior articulação com o CONADE. “Dentro das articulações do conselho conseguimos avanços, na antiga gestão tínhamos 460 conselhos hoje temos 600 conselhos dentro do país; então quer dizer houve um acréscimo de quase 50%. Houve um trabalho de conscientização nos estados e municípios, que avançou dentro de 2 anos”.



Em relação aos limites, os entrevistados relataram o longo intervalo de tempo entre as reuniões, que ocorrem com frequência bimestral. “Porque como as reuniões são bimestrais, e cada um do que está aqui tem diligências, seus afazeres, cada está se dedicando para seu cumprimento. Então fica para a reunião mesmo e a cargo da mesa diretora. A mesa diretora tem mais atribuições do que os outros em si. Estou percebendo, ainda mais nessa gestão, o compromisso enquanto vice-presidente é enorme.” Outro conselheiro destacou que há muitas demandas concentradas para as reuniões e nem todos os assuntos são esgotados. Houve ainda questionamentos sobre as limitações financeiras e orçamentárias do CONADE e a ausência de um fundo específico, os quais foram apresentados como limites para a atuação do Conselho.

Há ainda entrevistados que mencionaram a necessidade de uma ruptura cultural com a visão de incapacidade da pessoa com deficiência e a importância de seu protagonismo. Conforme destaca um entrevistado: “A maior dificuldade que eu acho é a barreira atitudinal. Porque a barreira arquitetônica você pode construir uma rampa”. Nesse sentido, outro conselheiro destacou que as pessoas com deficiência devem lutar por direitos e não precisam de favores.

Tendo em vista o contexto de instabilidade política, houve preocupação por parte dos conselheiros em relação ao rumo do CONADE após o *impeachment* da presidenta Dilma Rouseff. A continuidade desse espaço de participação, na opinião de uma conselheira, dependeria da mobilização e pressão dos conselheiros. “Hoje há um receio de alguns direitos sejam limitados, principalmente por essa junção de ministérios. A questão de o conselho ter seu reconhecimento como uma secretaria do governo, foi uma grande conquista, uma autonomia e hoje há esse receio de se perder esse espaço. Hoje ninguém sabe como vai ficar essa questão.”

Um conselheiro governamental se mostrou preocupado com a democracia no Brasil ao afirmar que o controle democrático ainda é frágil apesar dos avanços.

"No geral, vou falar então sobre o conselho, eu acho que a gente está num caminho de segmento que a consegue teve vários avanços, tem muitos desafios, mas acho que a gente pode, o Brasil é um dos países que mais avançou em políticas públicas da pessoa com deficiência, a gente tem uma legislação que nos fortalece. Quando teve a última reunião em Genebra, que o Brasil foi convidado, pra prestar conta da convenção, geralmente, pelas políticas que já são existentes, não é que o



Brasil é uma referência, mas ele sempre é chamado pelos avanços de algumas coisas que a gente já conseguiu. O que precisa melhorar? Muito ainda. Agora a gente precisa cumprir o que a legislação já trouxe pra gente, implementar a acessibilidade, a educação inclusiva, a questão do transporte acessível para todos, desenho universal, ter um espaço onde está programado e acessível as pessoas com deficiência, para todos, que a pessoa com deficiência, ou idoso, qualquer um vai conseguir circular. Eu acho que o grande desafio nosso é a gente conseguir fazer com que as pessoas, principalmente dos conselhos municipais, consigam saber realmente o significado, consiga ter todas as informações, consiga levar pras pessoas que estão no seu território."

7. Conclusão

Os resultados da pesquisa mostram que o CONADE expressa um avanço para a construção e fortalecimento das políticas públicas para as pessoas com deficiência no Brasil. Nesse sentido, este conselho tem demonstrado potencial democratizador por meio da mobilização da sociedade civil e pressão exercida sobre o Estado. Os indicadores mais democráticos que constatamos foram: poder de decisão, mobilização e participação da sociedade civil, vontade política do governo e forte representatividade dos conselheiros ora por identidade ao tema ora por compromisso político com a luta por direitos para pessoa com deficiência.

Ressaltamos que o espaço do CONADE está em um contexto de disputa entre projetos políticos, cabendo à sociedade civil tensionar as deliberações políticas para que efetivamente garantam direitos para as pessoas com deficiência. Os dados apontam para o efetivo exercício do papel dos conselheiros por meio do acesso a informações e poder de influência nas pautas e decisões do conselho.

O Conade mostrou que vale a pena participar de um espaço público de controle social e democrático lutando por direitos e fortalecendo assim a “democracia participativa” e qualificando a democracia representativa por parte do legislativo.

A pesquisa revelou a importância do ativismo e protagonismo de alguns setores da sociedade civil e também por parte do governo através de alguns ministérios que fortalecem a luta da pessoa com deficiência na ampliação de direitos sociais. Esse realmente é um caminho e uma saída democrática para fortalecer as



políticas públicas decididas **as** portas fechadas ou apenas de forma burocrática e técnicas. O Conade, enquanto um espaço de controle social foi fortalecido e precisa manter sua força e participação num contexto adverso de ameaças à democracia. Essa experiência revelou essa democratização e politização no sentido de ampliar direitos de não só ouvir a sociedade civil mais ampliar seus processos de decisão através de um encontro de disputas e consensos entre governo e sociedade civil.

Portanto esse é o caminho para uma democracia vitoriosa nos termos de Rancière (2015), uma democracia que combate à corrupção, a falta de transparência na relação entre público e privado no trato **da política** sociais e públicas no Brasil. Esse estudo representa uma semente democrática numa cultura política brasileira fundada no favor e no privatismo das relações sociais. O espaço do Conade revelou essa aposta participativa e democrática que **embora com fragilidades** mostrou que quando a sociedade civil participa, se organiza e se mobiliza lutando por seus direitos as políticas públicas se ampliam. Esse estudo então revelou a **importancia** desses arranjos participativos representando aqui pelo Conade, um espaço público participativo de efetivo controle democrático com disputas entre projetos, mas com consenso em torno da luta pela Política para pessoa com deficiência.

Referências bibliográficas:

BRASIL. Constituição da República Federativa de 1988. Disponível em: http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/Constituicao/ConstituicaoCompilado.htm

Acessado em 23/02/2016/

BRASIL. Decreto nº. 6949, de 25 de agosto 2009. Promulga a Convenção Internacional sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência e seu Protocolo Facultativo, assinados em Nova York, em 30 de março de 2007. Disponível em: http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_ato2007-2010/2009/decreto/d6949.htm

Acessado em: 25/03/2016.

BRASIL, SDH, CONADE. Resolução nº 1, de 15 de outubro de 2010. Altera dispositivos da Resolução nº 35, de 6 de julho de 2005, que dispõe sobre o Regimento Interno do Conade. Disponível em:

<http://www.pessoacomdeficiencia.gov.br/app/conade/sobre-o-conade/regimento-interno> Acessado em 20/02/2016



UnB

BRASIL. Lei nº 13.146, de 6 de julho de 2015. Institui a Lei Brasileira de Inclusão da Pessoa com Deficiência (Estatuto da Pessoa com Deficiência). Disponível em: http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_Ato2015-2018/2015/Lei/L13146.htm

Acessado em 13/02/2016.

DINIZ, Debora. O que é deficiência. São Paulo: Brasiliense, 2007.

DURIGUETTO, Maria Lúcia. Sociedade civil e democracia: um debate necessário. São Paulo: Cortez, 2007.

FIGUEIRA, Emilio. Caminhando em silêncio: uma introdução à trajetória das pessoas com deficiência na história do Brasil. 2 ed. São Paulo: Giz Editora, 2008.

NEVES, Angela Vieira. Cultura política e democracia participativa: um estudo sobre o orçamento participativo. Rio de Janeiro: Gramma, 2008.

RAICHELIS, Raquel. Esfera pública e Conselhos de Assistência Social: caminhos da construção democrática. São Paulo: Cortez, 1998.

SANTOS, Wederson Rufino dos. Pessoas com deficiência: nossa maior minoria. Physis, Rio de Janeiro, v. 18, n. 3, p. 501-519, Sept. 2008. Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0103-73312008000300008&lng=en&nrm=iso. Acessado em 23/04/2015.

SDH, CONADE. Relatório processo eleitoral 2015-2017. Brasília, 2015. Disponível em:

http://www.pessoacomdeficiencia.gov.br/app/sites/default/files/arquivos/%5Bfield_generico_imagens-filefield-description%5D_155.pdf Acessado em 15/02/2016.