

ASSOCIAÇÃO BRASILEIRA DE ANTROPOLOGIA

COMITÊ DEFICIÊNCIA E ACESSIBILIDADE

O tema da deficiência

Durante muito tempo as pessoas com deficiência no Brasil viveram um grande isolamento social, preconizado pela institucionalização massiva, que se originou no Império, especificamente com a fundação por Dom Pedro II de escolas e organizações específicas para atuar junto a surdos, cegos, pessoas com doenças e deficiências específicas. Esses espaços separatistas não puderam, obviamente, dar conta das necessidades das famílias que viviam esta questão, originando associações como: APAE, PESTALOZZI, AACD, AVAPE. Essas associações, ao mesmo tempo que tentavam suprir o lugar não ocupado pelo Estado, incentivaram a formação de preconceitos, estereótipos e discriminação, por serem segregacionistas e não conceberem, em seus primórdios, a ideia de cidadania para o segmento.

Os maus-tratos sistemáticos legalmente sancionados, e também os ilegais, direcionados a pessoas com diferenças físicas, mentais e comportamentais são fruto de uma narrativa social que pensa a pessoa com deficiência menos humana, e servindo a opressão dessas pessoas. As barreiras físicas, arquitetônicas, atitudinais, comunicacionais, legais, educacionais serviram para compor uma imagem discriminatória, capacitista por excelência.

A teoria antropológica cresceu ao incorporar os estudos sobre gênero e raça, assim como os relacionados à ciclos de vida. Falta, no entanto, incorporar o sujeito com deficiência na teoria e na pesquisa etnográfica.

Embora o número de pessoas com deficiência seja enorme no Brasil, apenas uma pequena porcentagem, menos de dessas alcança o nível superior (menos de 7%) e a pós-graduação (menos de 2%). Deficiência é um fator que, ainda, potencializa discriminação de gênero e raça, criando múltiplas marcas sociais.

Deficiência e pobreza são causas que se produzem e se reproduzem, deficiência pode ser simultaneamente uma causa e uma consequência da pobreza: os pobres são mais propensos a tornar-se deficientes, e a condição da deficiência empobrece. Diagnósticos, dispositivos, tecnologias assistidas, transportes adaptados, reabilitação, tratamentos, tudo isto pode ocasionar perda significativa de renda. Para dar conta disso é preciso pensar a pessoa com deficiência como cidadã e sujeito de direitos. Dentro da ABA o tema vem sendo, sistematicamente, abordado desde a 28ª Reunião Brasileira de Antropologia, em São Paulo, quando foi instituído o Comitê. Desde então, o tema da deficiência e da acessibilidade está presente dentro das reuniões, em GTs, Oficinas, cursos, e isso tem alcançado estudantes interessados no tema, como também tem chamado a atenção de grupos interessados em nos propor temas de pesquisa.

Um pequeno resumo de atividades

Criado em março de 2012, o Comitê participou da Organização da 28ª RBA, tornando o evento acessível por meio de parcerias com a Prefeitura de São Paulo e com ONGs voltadas para a questão. Como resultado, realizou-se a primeira RBA acessível, com a presença de doze pesquisadores com deficiência. Na última RBA, o grupo de pesquisadores envolvidos pelo tema ultrapassava quarenta pessoas, mas muitos não apresentaram trabalho, tendo em vista a dificuldade de financiamento, aumentada nesse ano. Ainda assim, foi possível organizar um GT, uma Oficina e um Minicurso sobre o tema.

O Grupo de trabalho Etnografias da Deficiência contou com doze das vinte e uma apresentações previstas. A maior parte resultante de pesquisas etnográficas em andamento às quais estruturam a formação (de mestrado e doutorado) de um grupo crescente de jovens pesquisadores provenientes das regiões sul, sudeste e nordeste. Essa ênfase garantir uma produtiva e extensa dinâmica de debates em torno de questões teóricas, metodológicas e políticas em torno de três eixos propostos para discussão: a relevância e a natureza das definições e classificações em torno da deficiência; as políticas públicas como objeto de pesquisa antropológica; trabalho de campo e experimentações etnográficas. Destaca-se também a importante contribuição de pesquisadores mais experientes, especialmente da área de gênero, sexualidade e saúde que têm voltado sua atenção para a questão da “deficiência” seja como marcador social de diferença seja na relação com a abordagem das instituições e movimentos sociais.

Também apresentamos a segunda edição da Mesa Redonda na última reunião anual ANPOCS, **“Deficiências, direitos humanos e etnografia** e auxiliamos a acessibilidade da reunião, criando parceria com o governo de Minas Gerais.

Duas das integrantes desse comitê, Adriana Dias e Anahi Guedes de Mello, participaram em Brasília de Grupo Técnico do Ministério da Saúde para construção das Diretrizes Nacionais de Saúde para Mulheres com Deficiência. A coordenadora do Comitê fez parte do Grupo técnico que instituiu a Política de Atenção Integral às Pessoas com Doenças Raras no SUS, e atualmente está construindo a política Nacional de cuidadores [1]

Emitimos ainda um parecer sobre um caso de violação de direitos de aluna com deficiência do curso de graduação em Biblioteconomia da Universidade Federal de Santa Catarina (UFSC), em que nos manifestamos contrários à demanda da referida universidade por informações sobre a interdição, bem como, o laudo médico dessa aluna, a fim de averiguar sua capacidade de frequentar o ensino superior. Após análise minuciosa do caso, o comitê entendeu que a UFSC infringiu a *Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência*, convenção internacional da qual o Brasil é signatário, ao tratar a aluna como incapaz e não lhe garantir todos os recursos de acessibilidade para assegurar sua autonomia pessoal e permanência na universidade.

O Comitê continua atuando junto a CAPES/CNPQ através de projeto para viabilizar um Programa de Pesquisa em que a categoria “deficiência” seja central.

A Coordenadora participou de reunião no CONADE sobre os temas: Deficiência e zika, violência contra mulheres com deficiência. Sobre esse último tema, falou também na Câmara de Deputados, em Brasília.

Em São Paulo, no Itaú Cultural, por meio da Coordenadora, discutimos em evento sobre a pessoa com deficiência como público de museus, espaços culturais e espetáculos. A iniciativa visava discutir as relações entre arte e deficiência, novos paradigmas acerca do tema da deficiência, como o modelo social, a inclusão e o protagonismo das pessoas com deficiências no campo da arte, e a acessibilidade de eventos artísticos e culturais. É preciso compreender que para além das cotas, obrigatórias por lei para participação em eventos, seja em Museus, Centros culturais, festivais de rua, feiras de artesanato, eventos musicais ou eventos científicos, as pessoas com deficiência devem ser vistas como público. Essa é a grande questão que temos hoje no Comitê: as RBAS e o site da ABA precisam se tornar acessíveis a todas as pessoas com deficiência, não apenas como resposta a demanda legal, que existe, mas a própria demanda de alunos com deficiência, inscritos na Pós-Graduação em Antropologia pelo país.

Foram feitas notas em artigos sobre a atuação do Comitê, de autoria de Adriana Dias e em duas publicações de referência do campo da deficiência (de Anahi Melo com Pamela Block).

DESAFIOS

Para além disso, é preciso, na nossa concepção, um trabalho mais interoperacional entre os Comitês. Estamos organizando um grupo para desenvolver um glossário antropológico em Libras, e atender aos surdos. Isso será impossível sem apoio de outros comitês, e sem o protagonismo do nosso Comitê. Esse glossário é essencial para que surdos tenham acesso a material antropológico em LIBRAS, segunda língua oficial do Brasil. Esse é um exemplo das demandas que enfrentamos. Estamos também organizando um Congresso Online para pesquisadores sobre Deficiência, para facilitar a possibilidade de maior participação dos mesmos, visto a grande dificuldade que tem para deslocamento.

Desejamos que a RBA coloque as condições de acessibilidade em seu orçamento e projeto inicial, não apenas para atender a lei, mas para viabilizar parcerias com o poder público, como foi realizada na última ANPOCS, por exemplo. Para isso precisamos conversar mais com as comissões locais sobre o tema.

Há grandes desafios envolvendo o tema da deficiência. Setores conservadores tentam criar um indígena capacitista, projetando sobre eles o que verdadeiramente a civilização ocidental fez ao segmento. Para tratar dessa questão é preciso discutir deficiência e acessibilidade, também. Por isso, sugerimos que surja mais e mais interoperacionalidade nos Comitês.

Na última oficina da RBA enfrentamos o tema da medicalização do canabidiol, e a associação que foi entrevistada pelos colegas nos escreveu solicitando pesquisas sobre o Tema, vinculando-o à medicina tradicional indígena. Gostaríamos de orientações do Comitê de Assuntos Indígenas, sobre o tema. Numa primeira análise, achamos que a proposta da organização que sugeriu a pesquisa precisa ser muito melhor discutida. A luta pelo direito a essa medicação, em nossa opinião, deveria passar muito mais pelo direito à saúde e pelas atuais pesquisas ligadas ao tema, e discutida à luz de “moralidades”, como realizado na oficina. Mas, não posso me esquivar de remeter a colegas a proposta, para discussão sobre o tema, e sobre a mais adequada resposta.

[1] Diferentemente de “atendentes pessoais”, que são profissionais contratados, treinados e qualificados para prestar serviços de apoio à pessoa com deficiência em atividades diárias que ela não consegue fazer sozinha, “cuidadoras ou cuidadores” são mulheres ou homens – em sua maioria mães e, em alguns casos, pais ou outros familiares – que assumem as tarefas relacionadas aos cuidados pessoais de seu/sua filho/a ou irmão/ã com deficiência, mesmo tendo de se ausentar por várias horas ou definitivamente para poderem realizar essas tarefas.

FOTOS



Figura 1 "Foto de encerramento do GT 32 - Etnografias da Deficiência, durante o quarto e último dia da 30ª Reunião Brasileira de Antropologia, em João Pessoa, Paraíba."



Figura 2 "Foto de apresentação no GT 32 - Etnografias da Deficiência, durante o quarto e último dia da 30ª Reunião Brasileira de Antropologia, em João Pessoa, Paraíba."



Figura 3 - Reunião do comitê na RBA



Figura 4 - Foto Mini-Curso do Comitê

Referências Bibliográficas

- BROWN, W. *Edgework: Critical Essays on Knowledge and Politics*. Princeton: Princeton University Press, 2005.
- CAMPBELL, Fiona Kumari. Inciting legal fictions: Disability date with ontology and the ableism body of the law. *Griffith Law Review*, 10, 2001: 42—62.
- CAMPBELL, Fiona Kumari. "Exploring Internalized Ableism using Critical Race Theory." *Disability & Society* 23:2, 2008: 151–162.
- CAMPBELL, Fiona Kumari. "Inciting Legal Fictions: Disability's Date with Ontology and the Ableist Body of the Law." *GriffithLaw Review* 10, 2001: 42-62
- CHOUINARD, Vera. "Making Space for Disabling Difference: Challenges Ableist Geographies." *Environment and Planning D: Society and Space* 15, 1997: 379–387.
- DELGADO, R. *Storytelling for Oppositionists and Others: A Plea for Narrative*, in: R. Delgado, & J. Stefancic (Eds). *Critical Race Theory The Cutting Edge*, 2nd Ed, Philadelphia: Temple University Press, 2000: 60 – 70.
- DIAS, Adriana Raça e Deficiência. *Apresentação Oral em Vozes (quase) esquecidas I Seminário de Políticas Públicas para Mulheres com Deficiência*. São Paulo, Reatech 2012
- FOUCAULT, Michel: *Os Anormais: Curso no Collège de France (1974 – 1975)*: tradução Eduardo Brandão – São Paulo: Martins Fontes, 2001 Foucault, M.
- HUGHES, Bill. "Being Disabled: Toward a Critical Social Ontology for Disability Studies." *Disability & Society* 22.7, 2007: 673-684.
- MELLO, A. G.; NUERNBERG, A. H.; BLOCK, P. Não é o corpo que discapacita, mas sim a sociedade: a interdisciplinaridade e o surgimento dos estudos sobre deficiência no Brasil e no mundo. In.: SCHIMANSKI, E.; CAVALCANTE, F. G. (Org.). *Pesquisa e Extensão: experiências e perspectivas interdisciplinares*. 1ed. Ponta Grossa: Editora UEPG, 2014. p. 91-117.
- MELLO, A. G.; BLOCK, P.; NUERNBERG, A. H. *Occupying Disability Studies in Brazil*. In.: BLOCK, P.; KASNITZ, D.; NISHIDA, A.; POLLARD, N. (Orgs.). *Occupying Disability: critical approaches to community, justice, and decolonizing disability*. Dordrecht, The Netherlands: Springer, 2016
- OLIVER, Michael (1990), *The Politics of Disablement*. London: Macmillan.
- OLIVER, Michael (1996), *Understanding Disability: From Theory to Practice*. London: Macmillan.
- OVERBOE, James. "Vitalism: Subjectivity Exceeding Racism, Sexism and (Psychiatric) Ableism." *Wag.a.du: A Journal of Transnational Women's & Gender Studies* 4. Summer, 2007: 23–34.

SHAKESPEARE, T, Barnes, C & Mercer, G. Exploring disability: a sociological introduction. Londres: Cambridge, 1999.

TONG, Rosemary. "Dealing with Difference Justly: Perspectives on Disability." *Social Theory and Practice* 25, 1999: 519-530.

WHO. World report on disability. Geneva: World Health Organization, 2011.