CÂMARA DOS DEPUTADOS

A LUTA POR RECONHECIMENTO DAS PESSOAS COM DEFICIÊNCIA: aspectos teóricos, históricos e legislativos

SYMONE MARIA MACHADO BONFIM

2009

Biblioteca DIGITAL CÂMARA

http://bd.camara.leg.br

"Dissemina os documentos digitais de interesse da atividade legislativa e da sociedade."

INSTITUTO UNIVERSITÁRIO DE PESQUISAS DO RIO DE JANEIRO
CENTRO DE FORMAÇÃO, TREINAMENTO E APERFEIÇOAMENTO DA CÂMARA DOS DEPUTADOS

SYMONE MARIA MACHADO BONFIM

A LUTA POR RECONHECIMENTO DAS PESSOAS COM DEFICIÊNCIA:
aspectos teóricos, históricos e legislativos

RIO DE JANEIRO
2009

INSTITUTO UNIVERSITÁRIO DE PESQUISAS DO RIO DE JANEIRO
CENTRO DE FORMAÇÃO, TREINAMENTO E APERFEIÇOAMENTO DA CÂMARA DOS DEPUTADOS

SYMONE MARIA MACHADO BONFIM

ORIENTADOR: JOÃO FERES JUNIOR

A LUTA POR RECONHECIMENTO DAS PESSOAS COM DEFICIÊNCIA:
aspectos teóricos, históricos e legislativos

Dissertação apresentada ao Instituto Universitário de Pesquisas do Rio de Janeiro e ao Centro de Formação, Treinamento e Aperfeiçoamento da Câmara dos Deputados como requisito parcial para a obtenção do título de Mestre em Ciência Política.

RIO DE JANEIRO
2009

SYMONE MARIA MACHADO BONFIM

A LUTA POR RECONHECIMENTO DAS PESSOAS COM DEFICIÊNCIA: aspectos teóricos, históricos e legislativos

Dissertação apresentada ao Instituto Universitário de Pesquisas do Rio de Janeiro e ao Centro de Formação, Treinamento e Aperfeiçoamento da Câmara dos Deputados como requisito parcial para a obtenção do título de Mestre em Ciência Política.

BANCA EXAMINADORA:

_____

João Feres Junior (orientador)
Instituto Universitário de Pesquisas do Rio de Janeiro

_____

Profª Drª Débora Diniz
Universidade de Brasília

_____

Profª Drª Débora Messemberg Guimarães
Universidade de Brasília

Brasília
03 de julho de 2009

Agradecimentos

Esse talvez seja um dos momentos mais esperados da dissertação, pois quando o atingimos temos a certeza que a conclusão da jornada está próxima. É o momento de olharmos para trás e reconhecermos nossos equívocos, acertos, medos, experiências, avanços, mas, principalmente, é o momento de reconhecermos que é possível atingir nossos objetivos, mesmo que o fim da jornada nos pareça, em certas ocasiões, tão difícil de alcançar.

Inicialmente, agradeço à Câmara dos Deputados pela oportunidade desse mestrado interinstitucional. Com certeza, os conhecimentos adquiridos serão instrumentos valiosos no trabalho de assessoramento parlamentar. Da mesma forma, sou grata ao Iuperj pela experiência enriquecedora, valorizada pelo apoio acadêmico e administrativo que essa instituição nos proporcionou. Aos professores com os quais tive contato, agradeço pela troca de experiência e conhecimento, bem como pela compreensão no período em que tive de me dedicar a outro assunto de fundamental importância para a minha vida. De forma especial, agradeço ao meu orientador, professor João Feres, que soube compreender e respeitar o meu ritmo de produção, mas corrigiu, com precisão admirável, vários pontos do trabalho, encaminhando-o para uma linha segura e enriquecedora.

O apoio recebido durante a jornada foi enorme, e desde já peço desculpas se esquecer de mencionar alguém. Aos colegas da área XXI da consultoria legislativa, que souberam entender os meus afastamentos (que não foram poucos), sem nunca deixarem de me incentivar, meu sincero obrigada. Agradeço também aos demais colegas da consultoria, que me apoiaram nessa aventura. Ao Último de Carvalho, amigo de longa data e incentivador entusiasmado do meu projeto de conhecer mais a fundo a questão da deficiência. Ao Marcelo de França, que, nas nossas conversas durante as caminhadas no Eixão, possibilitou *insights* preciosos para desenvolver esse trabalho. Também gostaria de registrar o apoio recebido do CEDI, e agradecer ao João Luiz Marciano pela ajuda desinteressada.

Gostaria de registrar um agradecimento especial à Dra. Izabel Maior. Embora ela não saiba, foram suas posições firmes e coerentes, nas reuniões para discussão do Estatuto da Pessoa com Deficiência, que me levaram a questionar as teorias e práticas relativas à deficiência adotadas pelo Parlamento e optar por desenvolver esse tema em minha dissertação. Torço para que meu trabalho possa acrescentar algo a sua luta pela visibilidade das pessoas com deficiência no Brasil.

Aos colegas do Minter/Dinter, companheiros de jornada, obrigada pela convivência, paciência, cuidado e estímulo, mesmo quando a caminhada parecia ‘tão pesada’. Nesse ponto, gostaria de agradecer à Myrinha, amiga que tive o prazer de encontrar durante o curso. Digo encontrar porque parece que a vida já vinha preparando esse momento – Magno, Maercia, Maria Zélia – não são simples coincidências. Myrinha, se hoje eu concluo essa etapa, parte dessa conquista eu devo a você, à sua disponibilidade ilimitada e atemporal de estar presente. Ser sua amiga é um privilégio que eu quero continuar a merecer.

Agora, quero agradecer às pessoas que são meu motivo e minha força, que fazem a vida valer a pena. Primeiramente, gostaria de agradecer a meus pais, ao mesmo tempo meu porto seguro e motor propulsor, que sempre me incentivam a seguir em frente, em qualquer circunstância. Sem o carinho e a logística que vocês proporcionam, nada seria possível. Agradeço, principalmente, a mensagem que, pelo exemplo, nos passam todos os dias: família é tudo. A minha irmã, Anna Izabel, e a minha princesa, Renata, serei eternamente grata pelas acolhidas e pelo carinho e dedicação incomensuráveis, principalmente com os pequenos. Essa conquista também é de vocês. A tia Edith que, em qualquer empreitada em que eu me envolva, é um apoio constante. À Cris, amiga querida, apoio com que posso contar em todos os momentos: a distância física é apenas um detalhe.

Por fim, agradeço aos meus filhos, razões da minha vida, pela paciência, compreensão e amor que me oferecem, incondicionalmente, todos os dias. No começo do mestrado, eram apenas Ricardo e André. Mas, como a vida não para, Felipe chegou para dar ainda mais emoção e alegria à jornada. Peço perdão pelo sacrifício das horas de convívio, de não ter a atenção voltada inteiramente para vocês durante todo esse período, mas garanto-lhes que o esforço não foi em vão, pois a experiência tornou-me uma pessoa ainda mais realizada e feliz.

RESUMO

A dissertação aborda o processo de reconhecimento das pessoas com deficiência, na perspectiva da teoria do reconhecimento de Axel Honneth, por meio da análise dos aspectos históricos, teóricos e legislativos relacionados ao tema deficiência. Desse modo, apresenta-se a trajetória das pessoas com deficiência no mundo e no Brasil, com o intuito de identificar as respostas sociais em relação à deficiência nos períodos históricos considerados. Em seguida, averigua-se de que forma preconceito, discriminação, estigma, estereótipo, atitudes que estão no cerne das experiências de desrespeito descritas por Honneth, contribuem para a formação da identidade das pessoas com deficiência e suas consequências no processo de inserção social. Considerando-se a opressão social vivenciada pelo grupo a partir das experiências de não-reconhecimento, são estudados os movimentos sociais das pessoas com deficiência que alcançaram maior visibilidade e representatividade, quais sejam, Estados Unidos e Reino Unido. Haja vista sua importância estratégica na mudança de paradigmas sociais relativos à questão, aplica-se o modelo teórico honnethiano para verificar em que medida contribuíram para o avanço do reconhecimento das pessoas com deficiência. Por fim, examina-se uma amostra da produção legislativa brasileira - projetos de lei e uma seleção da legislação já aprovada -, para verificar a percepção parlamentar no tocante aos novos paradigmas relativos à pessoa com deficiência, analisando-se os achados à luz da teoria do reconhecimento de Honneth.

Palavras-chave: deficiência, pessoas com deficiência, modelo social, modelo médico, lesão, opressão, movimentos sociais, reconhecimento, direitos civis, Parlamento, Axel Honneth,

SUMÁRIO

INTRODUÇÃO.....13

1. CONTEXTUALIZAÇÃO HISTÓRICA E POLÍTICA DAS PESSOAS COM DEFICIÊNCIA.....20

1.1 Antecedentes históricos e políticos da trajetória das pessoas com deficiência no Mundo.....20

1.1.1 Panorama histórico-teórico da deficiência mental.....45

1.2 Antecedentes históricos e políticos da trajetória das pessoas com deficiência no Brasil.....50

1.2.1. Antecedentes históricos.....50

1.2.2. Antecedentes político-legislativos.....68

1.3. Aplicação da teoria do reconhecimento às contextualizações históricas.....71

2. ATITUDES SOCIAIS E FORMAÇÃO DA IDENTIDADE DAS PESSOAS COM DEFICIÊNCIA.....79

2.1. A influência das atitudes sociais na formação da identidade das pessoas com deficiência.....79

2.2. Avaliação de atitudes sociais em relação à deficiência, sob a perspectiva da teoria do reconhecimento de Axel Honneth..... 101

3. MOVIMENTOS SOCIAIS EM DEFESA DOS INTERESSES DAS PESSOAS COM DEFICIÊNCIA.....106

3.1. Movimento americano.....106

3.2. Movimento britânico.....125

3.3 Convergências e divergências entre o movimento americano e o movimento britânico.....138

3.4. Avaliação dos movimentos sociais em defesa das pessoas com deficiência na perspectiva da teoria do reconhecimento de Honneth.....141

4. PERCEPÇÃO PARLAMENTAR DA DEFICIÊNCIA......145
4.1. Análise amostral da legislação relativa à pessoa com deficiência.....145
4.1.1. Lei nº 7.853, de 24 de outubro de 1989.....149
4.1.2. Art. 5º da Lei nº 8.112, de 11 de novembro de 1990 e Art. 93 da Lei nº 8.213, de 24 de julho de 1991.....154
4.1.3. Art. 20 da Lei nº 8.742, de 7 de dezembro de 1993.....165
4.1.4. Lei 10.098, de 19 de dezembro de 2000.....173
4.2. Análise de projetos de lei relacionados à temática da deficiência, apresentados no período de 2003 a 2008.....175
4.3. Conclusão da análise das leis e projetos relativos à deficiência.....184
4.4 A percepção parlamentar da deficiência na perspectiva da teoria do reconhecimento de Axel Honneth.....188

5. CONSIDERAÇÕES FINAIS.....190

6. REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS.....198

7. ANEXOS.....210

LISTA DE SIGLAS

AACD – *American Coalition of Citizens with Disabilities*

ABNT – Associação Brasileira de Normas Técnicas

ABRADEF – Associação Brasileira de Deficientes Físicos

ADA – *American with Disabilities Act*

ADAAA – *ADA Amendments Act of 2008*

ADEVA – Associação dos Deficientes Visuais e Amigos

ADIN – Ação Direta de Inconstitucionalidade

APAE – Associação dos Pais e Amigos dos Excepcionais

BDA – *British Deaf Association*

BPC – Benefício de Prestação Continuada

CID – Classificação Internacional de Doenças

CIF – Classificação Internacional de Funcionalidade, Deficiência e Saúde

CIL – Center for *Independent Living*

CONADE – Conselho Nacional dos Direitos da Pessoa Portadora de Deficiência

CPMF – Contribuição Provisória sobre Movimentação Financeira

CORDE – Coordenadoria Nacional para Integração da Pessoa Portadora de Deficiência

CPSP – Clube dos Paraplégicos de São Paulo

CVI – Centro de Vida Independente

DDA –*Disability Discrimination Act*

DIG – *Disablement Income Groups*

DINSAN – Divisão Nacional de Saúde Mental

DPI – *Disabled People's International*

DRC – *Disability Rights Commission*

ERB – *New York City's Emergency Relief Bureau*

FCD – Fraternidade Cristã de Doentes e Deficientes

FDR – *Franklin Delano Roosevelt*

FEBEC – Federação Brasileira de Entidades de Cegos

FENEIS – Federação Nacional de Educação e Integração de Surdos

HEW – *Department of Health, Education and Welfare*

ICIDH – Classificação Internacional de Lesão, Deficiência e *Handicap*

INES – Instituto Nacional de Educação de Surdos

IPI – Imposto sobre Produtos Industrializados

IPTU – Imposto Predial e Territorial Urbano

IRPF – Imposto de Renda Pessoa Física

LDB – Lei de Diretrizes e Bases da Educação Nacional

LIBRAS – Língua Brasileira de Sinais

MTSN – Movimento dos Trabalhadores em Saúde Mental

NCD – *National Council on Disability*

NFB – *National Federation for the Blind*

OMS – Organização Mundial da Saúde

ONEDEF – Organização Nacional de Entidades de Deficientes Físicos

ONU – Organização das Nações Unidas

PMSU – *Prime Minister's Strategy Unit*

SUS – Sistema único de Saúde

STF – Supremo Tribunal Federal

ULAC – União Latino-Americana de Cegos

UMC – União Mundial dos Cegos

UPIAS – *Union of the Physically Impaired against Segregation*

WFD – Federação Mundial dos Surdos

LISTA DE QUADROS E TABELAS

I - QUADROS

Quadro 1 – Leis relativas às Pessoas com Deficiência aprovadas após a Constituição de 1988.....146
Quadro 2 – Principais Concepções sobre Deficiência.....158

II - TABELAS

Tabela 1 – Projetos de Lei relativos à Pessoa com Deficiência 2003/2008.....177
Tabela 2 – Distribuição de Projetos de Lei por subcategorias.....179

Ricardo, André e Felipe, meus amores incondicionais, que eu consiga transmitir-lhes o prazer que o conhecimento proporciona.

A LUTA POR RECONHECIMENTO DAS PESSOAS COM DEFICIÊNCIA: aspectos teóricos, históricos e legislativos

INTRODUÇÃO

A luta por reconhecimento social de grupos até então ignorados ou sub-representados tem sido uma constante na agenda política das sociedades ocidentais contemporâneas. É de se notar a eclosão, a partir dos anos sessenta do século XX, de diversos movimentos sociais com esse desiderato, e a consequente mudança de paradigmas sociais resultante da atuação política. Esse processo pressupõe a ratificação da dignidade intrínseca do indivíduo com base na igualdade de direitos entre todos os membros do corpo social, bem como no respeito às suas diferenças. Ou seja, o reconhecimento estende o conceito de cidadania para grupos que antes sofriam de invisibilidade sociopolítica em decorrência de suas especificidades.

O tema do reconhecimento alcançou as pessoas com deficiência, grupo social que sempre foi colocado em posição de inferioridade social. A mobilização para aquisição de visibilidade política e defesa de seus direitos tomou corpo a partir da década de sessenta, quando, na esteira de outros movimentos pelos direitos civis, como o movimento negro e o movimento feminista, iniciou-se a luta pela mudança de paradigmas sociais, refletida na busca pela proteção dos direitos e promoção da autonomia, auto-determinação, independência, bem como na eliminação de barreiras, preconceitos ou discriminação de qualquer espécie. Ao se considerar a deficiência como uma categoria moral e política, passou-se a exigir que a sociedade promovesse o reconhecimento das pessoas com deficiência.

Embora o movimento tenha eclodido em diversos países, adquiriu expressiva representatividade nos Estados Unidos e no Reino Unido. Não obstante as diferenças histórico-culturais, políticas e econômicas, as demandas advogadas pelos ativistas apresentam grande semelhança, mormente quando a invisibilidade grupal e a opressão social constituem experiências comuns às pessoas com deficiência, independentemente de sua nacionalidade. Nesse contexto, é relevante mencionar que a experiência da deficiência, diferentemente de outras situações em que ocorre a negação do reconhecimento social, como nas questões de gênero e raça, pode ocorrer a qualquer pessoa, em qualquer momento de sua existência,

principalmente em pessoas com idade avançada. Porém, mesmo sendo uma parte significativa da condição humana, ainda é vista como uma anormalidade, uma degradação passível de eliminação ou punição social.

Nos anos oitenta, aproveitando o clima político do momento, em que os ventos da redemocratização sopravam favoravelmente, o movimento ganhou força no Brasil. Conquanto atitudes preconceituosas, estigmatizantes e discriminatórias ainda sejam as respostas sociais correntes, e condições de pobreza, isolamento e dependência ainda atinjam, em grande medida, o segmento das pessoas com deficiência, a partir daquele período alguns avanços foram alcançados na defesa desse segmento. Contudo, permanece a necessidade de uma análise mais aprofundada das situações de não-reconhecimento que ainda afligem esse grupo social, haja vista seu significativo grau de heterogeneidade, consubstanciado na multiplicidade das deficiências que o compõe, bem como na dificuldade de adotar estratégias e soluções que atendam tanto aos anseios gerais da categoria quanto às necessidades específicas de cada subgrupo.

A compreensão dessa configuração em que os movimentos sociais assumem um lugar de destaque e levantam questões como identidade, preconceito, discriminação, estigma, estereótipos, invisibilidade, traz à tona a teoria do reconhecimento iniciada por Hegel durante sua juventude, como um referencial teórico potencialmente explicativo da nova realidade das relações sociais. Basicamente, Hegel aponta que os conflitos intersubjetivos fazem parte do processo de reconhecimento recíproco necessário à formação da autoconsciência individual e que a luta por reconhecimento, por conseguinte, está na base de todo conflito social. Mas, nesse processo, três dimensões do reconhecimento devem ser primeiramente alcançadas – amor, direito e solidariedade -, às quais se relacionam diferentes dimensões de auto-realização. Na primeira esfera, a amorosa, o sujeito adquire autoconfiança; na esfera do direito, ganha auto-respeito; e na terceira esfera, da solidariedade, desenvolve a auto-estima. Em suma, só quando o sujeito vivencia todas essas etapas e alcança a plena autoconsciência individual é que ele se reconhece como uma pessoa com direitos e poder de participação na vida social (Honneth, 2003, p. 119-122).

A intuição hegeliana original serviu de base para que expoentes como Nancy Fraser, Charles Taylor e Axel Honneth apresentassem propostas que, embora com significativas diferenças, visam o desenvolvimento de uma teoria crítica do reconhecimento que possibilite

explicar as substantivas mudanças ocorridas no desenho social contemporâneo. Sem desmerecer os demais autores, a contribuição de Honneth ganha espaço nesse contexto na medida em que esse autor logrou desenvolver, a partir de uma reinterpretação da visão hegeliana, uma teoria sociológica do reconhecimento suscetível de aplicação empírica não apenas à análise dos movimentos sociais, mas a outros conflitos intersubjetivos que fazem parte do processo de evolução social.

Fortemente influenciado por Hegel, ao considerar o reconhecimento intersubjetivo como o motor propulsor da auto-realização e fator determinante na construção da justiça social, Honneth defende que a luta por reconhecimento constitui a base dos conflitos sociais, que ocorrem quando esse reconhecimento não acontece. No entanto, não é suficiente o reconhecimento da injustiça no plano cognitivo; é preciso seu reconhecimento também em termos práticos. Destarte, faz-se necessária a definição de critérios normativos abstratos que possam ser utilizados na análise dos conflitos sociais contemporâneos, com o intuito de identificar quais são as formas morais relevantes de privação, de sofrimento e de humilhação geradas pelo não-reconhecimento intersubjetivo, para, então, partir-se para a identificação das correspondentes formas positivas de reconhecimento (Honneth, 1992, 2003).

No esteio dessa constatação, Honneth sistematiza uma tipologia tripartite das formas de desrespeito, para averiguar em que medida essas experiências individuais, que afetam a integridade moral do sujeito, podem influir no surgimento dos conflitos sociais (Honneth, 2003, p. 213-224). A primeira forma de desrespeito, maus-tratos físicos e violação corporal, diz respeito à alienação do controle da pessoa sobre o próprio corpo, situação que representa o tipo mais extremo de degradação pessoal. Esse insulto, que tem o estupro e a tortura como seus exemplos mais visíveis, produz um dano psicológico superior à dor física, uma "morte psicológica", que se converte em "perda da autoconfiança, estranhamento em relação ao mundo e insegurança no contato com as outras pessoas. Em suma, ela é ferida em sua auto-imagem" (Honneth, 2003, p. 214-215).

A segunda forma, privação de direitos, refere-se à exclusão ou ostracismo imposto a um membro da sociedade que tem a posse de certos direitos, então garantidos aos demais membros, estruturalmente negada. A negação continuada de alguns desses direitos provoca na pessoa a sensação de rebaixamento moral, pois coloca em xeque sua capacidade de fazer julgamentos morais, afetando, por consequência, seu auto-respeito. De acordo com Honneth,

esse desrespeito corresponde a uma ‘morte social’. Registre-se que os ‘direitos’ devem ser entendidos como as pretensões individuais que uma pessoa pode legitimamente esperar que a sociedade atenda, desde que, como membro pleno de uma comunidade, tem os mesmos direitos de participação que os demais (Honneth, 1992, p. 191-192).

A terceira forma de desrespeito, degradação e ofensa, relaciona-se à depreciação do estilo de vida individual ou grupal, que é visto como inferior e inadequado aos valores vigentes numa determinada comunidade. Nesse contexto, o “status” da pessoa é desvalorizado, ou seja, suas escolhas tendentes à auto-realização não são consideradas capazes de contribuir para o bem-estar da comunidade. A experiência afeta a auto-estima do indivíduo, que não se enxerga merecedor da estima social. Esse tipo de insulto corresponde ao sentimento de vexação, que pode ser entendido como o resultado da ofensa e do sofrimento causados pelo desprezo social por seu estilo de vida (Honneth, 2003, p. 218).

Baseado no argumento de que o reconhecimento mútuo é o meio pelo qual o sujeito pode construir uma auto-imagem positiva que lhe dê sustentação moral e capacidade de ação, Honneth elabora, em correlação com a tipologia tripartite de desrespeito, uma tipologia positiva das formas de reconhecimento, que “seja capaz de prover o sujeito com a maior proteção possível contra a experiência do desrespeito”, bem como “estabeleça a estrutura moral da vida social em que indivíduos possam tanto adquirir quanto preservar sua integridade como seres humanos” (1992, p.192). Saliente-se que esse autor considera que todas as demandas dos conflitos sociais contemporâneos, seja por identidade ou por justiça distributiva, estão inseridas em um processo único de reconhecimento, podendo, portanto, ser explicadas pelas categorias normativas desenvolvidas em seu modelo teórico (Fraser & Honneth, 2003, p.135-136).

A primeira forma de reconhecimento, respeito à integridade corporal do sujeito, refere-se à afeição e encorajamento recebidos dos que lhe são próximos e com os quais possui vínculos afetivos. Essas atitudes positivas do grupo em relação ao indivíduo geram, por conseguinte, o aumento de sua autoconfiança, numa dimensão que lhe permite expressar suas próprias necessidades e sentimentos, lançando as bases psicológicas para que ele possa, posteriormente, desenvolver atitudes de auto-respeito. No entanto, esse reconhecimento gera uma moral particular e restrita aos membros do grupo afetivo (Honneth, 2003, p. 139-140).

A segunda forma, igualdade de direitos, refere-se ao reconhecimento do cidadão, haja vista que o sujeito se concebe em posição de igualdade com seus congêneres no que tange a direitos e deveres. A partir desse reconhecimento legal, o indivíduo passa a adotar, em relação a si mesmo, uma atitude positiva de auto-respeito. Essa etapa, segundo Honneth, investe-se de um caráter mais cognitivo, porquanto a lei é percebida pelos sujeitos como um conjunto de normas que têm de ser respeitadas porque representam os interesses universalizáveis de todos os membros da sociedade a que pertencem (Honneth, 2003, p. 179-183). É de se ressaltar que, nessa fase do reconhecimento, o sujeito não busca apenas o reconhecimento legal, mas também a aplicação efetiva da legislação que prevê essa igualdade.

A terceira forma de reconhecimento, estima social, corresponde ao respeito e ao apreço que o indivíduo recebe do seu grupo social, um sinal claro de aceitação de suas escolhas, peculiaridades e habilidades, com influência direta no aumento da auto-estima pessoal. O princípio da solidariedade permeia essa etapa do reconhecimento, porquanto pressupõe a aceitação e o encorajamento de estilos de vida não convencionais, em respeito às características próprias e as especificidades biográficas de cada pessoa, bem como a ocorrência de relações simétricas entre os membros do corpo social. Assim, além do caráter cognitivo, incorpora-se ao processo de reconhecimento um *plus* emocional, representado pela solidariedade e pela empatia. Ademais, essa etapa guarda estreita relação com desempenho e capacidade de contribuição para o bem-estar social, apresentando uma forte ligação, portanto, com o mundo do trabalho (Honneth, 2003, p. 186-188).

Honneth assevera que as reações de indignação moral às situações de desrespeito representam um potencial para a busca de formas positivas de reconhecimento. Contudo, ressalta que nem todas as situações de desrespeito podem se transformar em motivação para a luta por reconhecimento, porquanto só podem ser publicizadas as dimensões passíveis de generalização, a exemplo da dimensão do direito e da solidariedade (2003, p. 256-258). Assim, a ação só se inicia quando o potencial cognitivo, inerente aos sentimentos de vergonha, desprezo e vexação, evolui em direção a uma convicção moral que, em grande medida, depende de como o ambiente social e cultural dos sujeitos se delineia. Por conseguinte, a motivação para que se leve a cabo uma luta por reconhecimento depende da pré-existência de suportes históricos e sociológicos adequados. Nesse contexto, os movimentos sociais constituem uma arena por excelência das lutas por reconhecimento no mundo contemporâneo,

uma vez que possibilitam a articulação e manifestação de uma resistência política positiva. (1992, p. 199-200).

Considerando a intenção de Honneth de criar um modelo teórico que possibilitasse uma leitura das mudanças sociais contemporâneas, surge o desafio de fazer uso da teoria do reconhecimento por ele desenvolvida como ferramenta de análise do processo de reconhecimento das pessoas com deficiência nas sociedades atuais, grupo que vivenciou, qualquer que seja o período histórico considerado, diversas experiências de desrespeito, mas que conseguiu, a partir da eclosão do movimento social em defesa de seus interesses, mudanças de paradigmas significativas. Ademais, será interessante investigar de que forma esse processo tem sido assimilado pela sociedade brasileira, a partir da percepção do Poder Legislativo, mediante a análise de amostras da produção legislativa voltada para esse segmento, desde a promulgação da Constituição Federal de 1988. Registre-se, ainda, a carência de trabalhos acadêmicos sob essa perspectiva.

Para condução dessa empreitada, a dissertação estrutura-se em quatro capítulos. No primeiro, será feita a contextualização histórica e política - no mundo e no Brasil - das respostas sociais à deficiência e do lugar social que os deficientes ocuparam naqueles contextos sociais, com especial ênfase nos períodos e acontecimentos que contribuíram para a mudança de paradigmas então vigentes. Ao final da exposição, procederemos à tentativa de enquadramento das informações disponibilizadas à teoria do reconhecimento de Honneth. O segundo capítulo tratará do estranhamento que a deficiência causa à humanidade, por meio da análise da influência de atitudes sociais em relação à deficiência - discriminação, preconceito, estigma, estereótipo, opressão - na formação da identidade das pessoas com deficiência e no processo de reconhecimento grupal. Ainda nesse capítulo, de forma análoga ao que se pretende no capítulo primeiro, buscaremos identificar em que etapas do modelo teórico de reconhecimento desenvolvido por Honneth se enquadram as atitudes sociais relativas à deficiência.

No capítulo terceiro, serão abordados os movimentos sociais das pessoas com deficiência que alcançaram maior visibilidade e representatividade, quais sejam, Estados Unidos e Reino Unido, haja vista sua importância estratégica na mudança de paradigmas sociais relativos à questão. Ao final desse capítulo, também procederemos à tentativa de aplicação da teoria do reconhecimento aos movimentos sociopolíticos estudados, para

verificar em que medida contribuíram para o avanço do reconhecimento das pessoas com deficiência. No quarto capítulo, será analisada uma amostra da produção legislativa brasileira - projetos de lei e uma seleção da legislação já aprovada -, para verificar a percepção parlamentar no tocante aos novos paradigmas relativos à pessoa com deficiência, analisando-se os achados à luz da teoria do reconhecimento de Honneth.

Desde logo, é preciso enfatizar que os achados desse trabalho – expostos ao longo do texto e sintetizados nas considerações finais - representam, na verdade, pontos para posteriores reflexões sobre o tema da deficiência, ainda pouco explorado no Brasil, em especial sob a perspectiva teórica. Em última análise, o objetivo desse texto foi trazer à baila questões que sobressaem àqueles que trabalham de forma mais direta com a temática, abordando-as a partir da visão da deficiência como uma experiência sociológica e política por excelência. Assim, a dissertação procura resgatar informações importantes para o entendimento do contexto atual, bem como adotar abordagens ainda pouco usuais no tratamento da deficiência, de forma a expandir o referencial teórico para análise de tema tão complexo e instigante, que vem ganhando espaço nos debates sobre envelhecimento, qualidade de vida, bioética, cidadania, entre outros assuntos de fundamental importância para amadurecimento de uma sociedade democrática e plural.

1 – Contextualização histórica e política do segmento das pessoas com deficiência

A história das pessoas com deficiência apresenta duas características comuns, qualquer que seja o período histórico considerado. A primeira se refere à visão da deficiência como uma condição que impõe à pessoa um valor menor em relação aos demais seres humanos, como se existisse uma categoria dos 'quase-humanos', à qual pertenceriam todos aqueles que não se enquadrassem no modelo de normalidade física e psíquica imposto por seu grupo social. A segunda, em grande medida decorrente da primeira, diz respeito à exclusão social da pessoa com deficiência, a total ausência de participação dos momentos decisórios das sociedades a que pertenceram, porquanto sempre estiveram em uma posição marginal. No entanto, o peso relativo dessas características variou durante toda a trajetória, principalmente a partir da segunda metade do século XX, quando as pessoas com deficiência começaram a reescrever sua história.

1.1 Antecedentes históricos e políticos da trajetória das pessoas com deficiência no Mundo.

No antigo Egito[1], a atenção a pessoas que apresentavam alguma limitação decorrente de malformações congênitas, acidentes ou ferimentos de guerras restringia-se aos membros da nobreza, aos guerreiros e aos sacerdotes, bem como a seus familiares[2]. A explicação das deficiências era predominantemente metafísica, posto que constituíam rupturas cósmicas e divinas (Stiker, 1999, p. 42). Dos registros encontrados sobre a medicina egípcia, extrai-se que "as doenças graves e as deficiências físicas ou os problemas mentais eram provocados por maus espíritos, por demônios ou por pecados de vida anteriores que deveriam ser pagos. Dessa maneira não podiam ser debelados a não ser pela intervenção dos deuses, ou pelo poder divino que era passado aos médicos-sacerdotes que às vezes tinham meios para chegar a esse

[1] Por causa da escassez de informações confiáveis sobre o tema, optamos por traçar o histórico das pessoas com deficiência a partir da civilização egípcia, desconsiderando o período pré-histórico. Ressalte-se, ainda, que muitas das informações disponibilizadas nas publicações consultadas decorrem de interpretações feitas de textos religiosos, literários ou filosóficos.

[2] Convém destacar que cabia aos sacerdotes exercer as funções de tratar dos doentes abonados, porquanto só eles tinham acesso, durante longos anos de estudo e prática, aos livros sagrados dos deuses que lhes transmitiam os segredos da arte de curar. Aos sacerdotes em formação era permitido o atendimento gratuito à população mais pobre, que era levada em dias pré-fixados ao templo. À classe média restavam os charlatães ligados à seita da deusa Sekhmet, que pertenciam a um clero inferior, formado por aqueles que não tiveram competência para inteirar-se do conhecimento contido nos livros sagrados. Todavia, se lhes faltava de conhecimento teórico, sobrava-lhes experiência (Silva, 1987, p. 55).

desiderato. Em sua terapêutica usavam as preces, os exorcismos, os encantamentos, somados a poções, pomadas, elementos ou também a eventuais cirurgias" (Silva, 1987, p. 56-57).

Do que pode ser depreendido de múmias remanescentes, papiros e da arte egípcia, há indícios de que doenças reumatológicas, como artrite crônica e gota, fraturas e amputações figuravam entre os males que mais levavam ao surgimento das deficiências físicas no Antigo Egito. Convém registrar, ainda, que o Egito ficou conhecido, durante muito tempo, como a "Terra dos Cegos", dada à gravidade e extensão dos problemas oftalmológicos na população. Outra causa de deficiência eram as penas mutiladoras, aplicada sobre os membros com os quais o condenado cometera o crime, como mãos, partes genitais, língua, orelhas. Fato interessante é que pessoas com nanismo não eram marginalizados na sociedade egípcia, mormente se pertencessem às classes abastadas. Se fossem pobres, poderiam ser adquiridos pelos faraós ou ricos senhores (Silva, 1987, p. 58-66; Stiker, 1999, p. 42).

O povo hebreu interpretava que as doenças crônicas e as deficiências, tanto físicas quanto mentais, refletiam as impurezas, pecados e crimes dos indivíduos acometidos, que eram proibidos de tomar parte ativa nos rituais religiosos, especialmente da oferenda de sacrifícios[3]. No Levítico, inclusive, são catalogadas as deformidades impeditivas da prática dos serviços dentro do templo, para que não o contaminassem. Às pessoas com deficiência impunha-se o mesmo *status* das prostitutas e das mulheres em período menstrual, consideradas impuras (Barnes et al., 1999, p. 17; Barnes, 1997; Silva, 1987, p. 74; Stiker, 1999, p. 23-37; Braddock e Parish, 2001, p. 14).

Cabe enfatizar que a religião judaica proibia o infanticídio, prática comum em outros credos da época. Assim, na esteira do Judaísmo, também o Cristianismo e o Islamismo mantiveram essa proibição, mormente quando a caridade com os doentes e fracos tornara-se preceito fundamental dessas duas últimas (Barnes et al., 1999, p. 17). Barnes (1997) reputa a proibição do infanticídio entre o povo judeu a características peculiares daquela sociedade, como a predominância de uma economia pastoral e do comércio, aliada ao fato de ser uma

[3] Stiker (1999, p. 26-28) assevera que, na sociedade judaica, deficiência situa-se no lado profano da vida social. Dessa forma, como Deus não está em todo lugar, apenas no templo, e tanto o pecado quanto o defeito provém apenas do homem, e não de Deus, não obstante haja a proibição de participação dos deficientes do ritual religioso, existe na sociedade uma ética que não os exclui dos demais aspectos da vida comunitária. Destaque-se que, pela lei judaica, devia-se respeito e cuidado aos deficientes visuais e auditivos, no mesmo nível do respeito a ser dado aos pais, da guarda do sábado, da orientação de evitar a idolatria, a vingança, o ódio, o furto. Não obstante, embora tais prescrições constassem das normas de conduta hebraicas (do Levítico e do Deuteronômio),

raça relativamente pacífica, que já estivera muito mais no papel de oprimido que de opressor. Nesse contexto, pessoas com alguma limitação poderiam, de alguma forma, contribuir para a economia e o bem-estar da comunidade.

O cristianismo, por sua vez, rompe alguns dos pressupostos religiosos que mantinham a diferenciação entre o sagrado e o profano na sociedade judaica, e, em consequência, desestabiliza o sistema social judaico. Como, no cristianismo, o homem é feito à imagem e semelhança de Deus e, portanto, carrega dentro de si o sagrado, extingue-se a dissociação apregoada pelas leis judaicas entre Deus e o homem, que servia como fundamento para afastar as pessoas com deficiência dos ofícios rituais e as colocava em uma condição marginal. Sem negar a ligação entre desgraça e pecado, o cristianismo quebra a conexão entre deficiência e falta individual, entre aspectos exteriores, considerados impuros, e deficiência. Para a nova ordem, o mais importante é ter um coração puro, e a religião é um elo entre todos os seres humanos. A pureza e o sagrado estão presentes quando existe amor; ao contrário, surge o impuro, o degradante, o profano. Nesse contexto, tanto pessoas com o corpo perfeito como aquelas com alguma deficiência podem se tornar puras ou impuras (Barnes *et al*., 1999, p.17; Stiker, 1999, p. 33-35).

No entanto, essa mudança de perspectiva não se traduziu em uma posição de igualdade entre pessoas deficientes e não-deficientes nas sociedades em que a religião cristã floresceu. Embora o Evangelho pregue a caridade como 'o amor desinteressado e o respeito incondicional pelo semelhante', esse princípio basilar do cristianismo foi absorvido com outro significado em relação às pessoas com deficiência. Como, nos seus primórdios, o Cristianismo era a religião dos desprivilegiados, a caridade assumiu o significado de sobrevivência para essa população. Destarte, às pessoas com deficiência, vistas como um dos principais objetos da caridade, eram negados a individualidade e o *status* de um ser humano completo, servindo sempre como o alvo ideal do sentimentalismo e da benevolência dos não-deficientes (Barnes, 1997). Importante registrar que, no sistema social judaico, recomendava-se sua proteção e não exclusão da vida comunitária, "o destino dos deficientes era esmolar para conseguir sobreviver. Os cegos, os amputados, os paralíticos pelas mais variadas causas, ficavam expostos nos caminhos, ruas e praças" (Silva, 1987, p. 86). Em suma, nos primórdios da

observa-se que também as pessoas com essas deficiências eram vítimas da degradação social impingida aos demais deficientes (Silva, 1987, p. 83).

cristandade, a deficiência significava tanto uma oportunidade de redenção como um castigo divino (Braddock & Parish, p. 2001, p. 17).

A sociedade grega, que valorizava sobremaneira os corpos perfeitos, o vigor físico e a mente ágil e vivaz, prescrevia o infanticídio para crianças que apresentassem imperfeições físicas perceptíveis. Era praticado sob a forma de exposição, tanto em Atenas quanto em Esparta, mediante o abandono em lugares ermos, colocados dentro de buracos ou jogados em um rio[4]. Segundo Stiker, essa forma de exposição não significava assassinato; antes, o retorno aos deuses, por meio do sacrifício. O infanticídio era justificado como uma necessidade social, uma vez que o nascimento de crianças com deformidades congênitas sinalizava desgraças advindas da cólera dos deuses, que recairiam sobre todo o corpo social. A decisão sobre a exposição não era tomada pelos pais, mas por um conselho de sábios anciães. Algum tempo depois, passou-se a utilizar motivos eugênicos como justificativa para o infanticídio, pelo medo de que a sobrevivência da "anormalidade" levasse à esterilidade coletiva, o que ameaçaria a continuação da espécie. Em qualquer dos casos, a justificativa possui uma conotação religiosa, pois o infanticídio retorna a criatura deformada aos deuses, a fim de que a ordem seja restabelecida (Stiker, 1999, p. 40-41)[5].

As constantes guerras de que participavam as cidades gregas deixavam, como consequência, uma quantidade considerável de cidadãos e prisioneiros mutilados ou com limitações ao exercício de atividades laborais ou da vida diária. Aos cidadãos que se feriram

[4] Barnes (1997) inclui, como vítimas do infanticídio, crianças que aparentassem ser fracos ou doentes. Como sustentação para seu argumento, cita excerto de um tratado escrito por um médico grego, no século II a.C: "a criança deve ser perfeita em todas as suas partes, membros e sentidos, e ter passagens não obstruídas, incluindo ouvidos, nariz, garganta, uretra e anus. Seus movimentos naturais não devem ser lentos ou débeis, seus membros devem curvar-se e estender-se, seu tamanho e forma devem ser apropriados, e deve responder a estímulos naturais". Todavia, Stiker (1999, p. 40-41) apresenta informações que contradizem essa prescrição. De acordo com sua argumentação, o foco do infanticídio são os corpos malformados, não os corpos enfraquecidos, cujas limitações podem ser acomodadas. Dessa forma, "os cegos, os surdos e os levemente retardados não são categorizados entre os deformados". Braddock & Parish ressaltam que a prática do infanticídio pelos gregos e romanos não era tão generalizada quanto se supõe. Asseveram que o infanticídio era praticado por razões econômicas quando havia um número excessivo de crianças na comunidade. Contudo, em Esparta era praticado sem levar em conta a condição econômica da família. Existem evidências de que os atenienses eram mais inclinados a cuidar de tais crianças (2001, p. 15-16)

[5] Merece destaque o modo como a cultura grega percebia a deficiência mental. Embora fosse associada a alguma transgressão para a qual uma compensação deveria ser paga, e causasse no grupo social sentimentos de terror que levavam ao isolamento social do deficiente, a insanidade também inspirava respeito, por conta da crença de que, na loucura, havia a intervenção do sobrenatural, e poderia significar alguma revelação. Na visão de Stiker, essa diferenciação é indicativa de "uma classificação das deficiências". Por um lado, a deficiência física é exposta; por outro, a doença mental é escondida, mas não é causa de exclusão radical, haja vista a possibilidade de que possa

seriamente nos combates e não tinham mais condições de manter seu sustento, bem como seus familiares, garantiam-se, tanto em Atenas quanto em Esparta, provisões especiais relativas à alimentação, que passava a ser responsabilidade do Estado, medida que era considerada justa por todo o povo. Ressalte-se que esse benefício, com o tempo, estendeu-se a outras pessoas com deficiência[6] ou incapazes para o trabalho (Silva, 1987, p. 98-100; Braddock & Parish, 2001, p. 16).

Os romanos absorveram, em grande medida, as visões de mundo, valores e costumes dos gregos, cujo legado foi transmitido para o resto do mundo conhecido pela expansão do império. Na Roma antiga, o infanticídio era prática corrente, e as crianças com deformidade, fracas ou consideradas anormais eram abandonadas às margens do rio Tibre. Muitas vezes, essas crianças eram resgatadas por escravos ou pobres, que as criavam para, mais tarde, usarem-nas como meio de exploração e chamariz para obtenção de vultosas esmolas. Há de se consignar que, em Roma, a prática do infanticídio possuía base legal, porquanto o Direito Romano reconhecia os direitos do recém-nascido, entre eles a vitalidade, que só seria negada àqueles nascidos antes do sétimo mês de gestação e aos que apresentavam alguma monstruosidade ou deficiência física[7] (Barnes, 1997; Silva, 1987, p.127-130).

Da mesma forma que entre os gregos, os ferimentos decorrentes de participações em guerras e batalhas foram responsáveis pelo grande número de homens romanos com deficiência física. Essa realidade era tão temida pelos jovens romanos que, no período de decadência do império, muitos passaram a praticar automutilações que os impediria de ingressar nas legiões. Além disso, amputações do nariz e das orelhas eram práticas correntes contra os prisioneiros das legiões romanas, penas que também aplicadas aos soldados que

---

trazer uma mensagem ao mundo. Uma terceira classificação trata da doença e da deficiência adquirida, que são tratadas e cuidadas (Stiker, 1999, p. 45-46).

[6] Na explicação de males que causavam deficiências, a superstição e o misticismo dominavam a cultura grega. Porém, ao explicar a epilepsia, conhecida como "mal divino", Hipócrates afirmava que essa enfermidade tinha causas naturais, e a ignorância, o medo e as crendices é que levavam o homem a acreditar na sua origem sobrenatural. À pessoa com deficiência visual também era atribuída muitas vezes uma característica sobrenatural, como se a falta da visão possibilitasse uma ligação mais próxima com os deuses, suas mensagens e os valores morais verdadeiros. Mas não se pode deixar de registrar a valiosa contribuição dos templos dedicados aos deuses gregos, como o de Asclépios, na busca de alívio e curas de muitos males que levavam a deficiências, a partir de tratamentos com uma base mais "científica" (Barnes, 1997; Silva, 1987, p. 113-116).

[7] No tempo dos Césares, a postura em relação às deficiências sofreu alguma evolução. Deficientes mentais, por exemplo, embora tratados como bobos, eram mantidos em vilas ou propriedades abastadas, protegidos pelo "*pater famílias*". Já outras pessoas com deficiências físicas e sensoriais poderiam ser vistos em tabernas e bordéis, bem como nos circos romanos, desempenhando atividades subalternas e muitas vezes humilhantes (Silva, 1987, p. 130; Braddock & Parish, 2001, p. 16)

cometiam faltas disciplinares graves ou deserções (Silva, 1987, p. 132-133). Contudo, cabe registrar a inegável contribuição dos romanos no desenvolvimento de tratamentos voltados para os males incapacitantes, muito embora ficassem circunscritos às pessoas das classes sociais mais abastadas (Silva, 1987, p. 145; Barnes, 1997).

O advento do cristianismo no império romano é fator determinante na mudança de muitos valores morais e espirituais herdados dos gregos. A nova doutrina, que tinha como fundamento a caridade, o amor ao próximo, a igualdade entre todos os homens, embora bastante combatida no início, com a aplicação de penas severas a seus seguidores, como amputações e vazamento de olhos, foi ganhando espaço no meio dos desvalidos, das hordas de pessoas sem condições mínimas de sobrevivência, entre os quais muitas com severas deficiências. Na medida em que avança a cristianização do império, ocorre a mudança de leis cujos conteúdos vão de encontro aos ensinamentos da doutrina, como a prática do infanticídio, bem como vai mudando a percepção sobre as necessidades dos mais desfavorecidos, com a criação de hospitais de caridade e abrigos mantidos pelo Estado. Destaque-se que, desde sempre, as pessoas com deficiência são o alvo privilegiado das ações caritativas, nesse caso abalizadas pela lógica cristã, que faz necessária a existência de um grupo para receber a caridade, para que outros possam alcançar o Reino dos Céus[8]. (Silva, 1987, p. 153-162).

A Idade Média representa a efetiva quebra do vínculo entre deficiência e o sagrado, nos moldes da antiguidade clássica, e passa a ser encarada como uma questão de conduta ética e espiritual. A presença do sagrado ainda é sentida, mas de uma forma diferente, em que Deus envia a doença e a deficiência como *provação*, como *oportunidade* de exercitarmos a maior virtude, a caridade, e como *sinal* de sua presença, como um teste da autenticidade da fé[9] (Barnes *et al*., 1999, p. 17; Stiker, 1999, p. 86-87). Nesse período, a pessoa deficiente seria assim definida: "alguém para estimular a caridade, desde que é parte da criação e não mais intrinsecamente associado ao pecado, falta, culpa, ou à ira dos deuses". Esta é a mensagem

[8] De característica eminentemente cristã, o império bizantino, também conhecido como Império Romano do Leste, embora tenha sido pródigo na caridade voltada aos pobres e às pessoas com deficiência, em muito contribuiu para aumentar o contingente de pessoas com deficiências físicas, pela severidade dos castigos e penalidades aplicados a quem se desviasse dos preceitos legais. Essa prática, aliada ao grande número de pobres acometidos de doenças advindas das péssimas condições de higiene da época, servia também como um meio ratificação do poderio imperial e da Igreja, que criaram várias organizações destinadas ao abrigo daqueles que deviam passar por sacrifícios para o aperfeiçoamento da vida espiritual e para o pagamento de males anteriormente cometidos (Silva, 1987, p. 168-187).

[9] Nessa dissertação, todas as citações de autores ou obras de língua inglesa foram traduzidas pela autora do trabalho.

constantemente reiterada pelos lideres da Igreja, responsáveis pela fundação dos abrigos e organização dos trabalhos de caridade. Mas isso não quer dizer que as pessoas com deficiência estariam integradas ao corpo social no sentido contemporâneo do termo; de fato, eles não mais simbolizam a diferença biológica e metafísica que questiona a espécie e a unidade social. Eles agora constituem uma diferença a ser amada, cuidada e ajudada. Continuarão a ser indicadores de outro mundo, não no sentido emocional do temor religioso, mas no da espiritualidade e moralidade[10]: "(...) No universo estritamente religioso, a deformidade amedronta objetivamente pelo perigo que representa; no universo ético e caritativo, pode ser causa subjetiva de medo, mas se torna a pedra de toque para a submissão a uma ordem maior" (Sticker, *op. cit*. p. 77).

Em decorrência dessa nova perspectiva, o *status* da deficiência no período feudal torna-se fluido, e apresenta características diversas em pelo menos três momentos. No primeiro, que marca o início da Idade Média, o deficiente assume o papel de protegido de Deus, e, portanto, deve ser objeto de cuidado social. Esse cuidado dá-se sob a forma da caridade, pois a salvação passa necessariamente pela observância dessa prática. O segundo momento, que corresponde ao final do século XII, glorifica os pobres e deficientes, pois os identifica como a imagem e semelhança de Deus. Essa visão percebe Deus diretamente em sua criação e em tudo e todos que o circundam. Nesse contexto, a posição social marginal passa a ser um valor positivo. No terceiro momento, que se inicia no século XIV, período de grandes epidemias e pragas, em que hordas de desvalidos vagam pelos campos e cidades muitas vezes semeando terror e praticando atos criminosos, torna-se difícil distinguir o deficiente no meio de seus "vizinhos", o que leva a uma mudança de postura social: a caridade não é abandonada, mas é distribuída de forma mais seletiva. Acresce-se que, nesse período de calamidade coletiva, retornam algumas concepções metafísicas de que a deficiência era um castigo de

[10] No entanto, Barnes et al. (1999, p. 17-18) apresentam uma visão mais pessimista da deficiência no período medieval. A deficiência, segundo esses autores, era vista como uma punição pelos pecados, e as pessoas deficientes constituíam a prova viva da existência de Satanás e de seu poder sobre os mortais. Dessa forma, crianças com enfermidades eram vistas como "*changelings*", manifestações sobrenaturais tidas como os substitutos do demônio por crianças humanas. Nos períodos mais negros da Idade Média, essas crianças eram consideradas a prova do envolvimento de seus pais, especialmente da mãe, com bruxaria e magia, e seu nascimento tornava-se um estigma que levava ao isolamento, ostracismo e perseguição da criança e de seus familiares. Nesse contexto em que predominava a crença da deficiência como um desígnio divino, e a cura como um resultado da caridade cristã, qualquer intervenção médica para minorar o sofrimento dos deficientes era rejeitada ou vista com desconfiança pela igreja e, consequentemente, pela população.

Deus pelo pecado cometido, ou a consequência da ira divina (Stiker, 1999, p. 65-89; Braddock & Parish, 2001, p.18-19).

Em suma, a sociedade medieval não exclui sumariamente a pessoa deficiente, como na antiguidade clássica, mas a coloca numa posição marginalizada[11]. Segundo Stiker, "havia uma aceitação, às vezes difícil, às vezes brutal, às vezes piedosa, um tipo de integração fatalista, indiferente, sem ideologia, mas também sem confronto" (1999, p. 65). A igreja, principal responsável pela expansão dos preceitos da doutrina cristã, responde pela criação de instituições de caridade voltadas ao abrigo de pobres e deficientes abandonados. Destinavam-se, na verdade, a garantir um lugar para o descanso após o costumeiro trabalho de esmolar nas ruas dos povoados, estradas ou caminhos, ou serviam de abrigo para pessoas doentes ou incapacitadas de prover o próprio sustento, em decorrência de limitações físicas e sensoriais[12] (Braddock & Parish, 2001, p. 19). O trabalho era disponível para bem poucos, restando para esse segmento, como em Roma, o exercício de atividades de diversão de reis, senhores feudais e seus vassalos, devido à sua aparência considerada grotesca ou à sua debilidade mental. O acesso dessas pessoas deficientes, em geral corcundas e anões, justificava-se pela crença de que sua presença trazia sorte e afastava os demônios, tendo em vista as superstições da época atribuíam a pessoas com deformidades poderes especiais para contra-atacar os efeitos de feitiços, maldições, mau-olhado e até pragas e epidemias[13] (Silva, 1987, p. 217-218).

[11] Braddock & Parish (2001, p 20-21) assim sintetizam a visão das pessoas com deficiência na Idade Média: "A Idade Média foi notável pelas crenças contraditórias sobre a deficiência. Uma concepção comum era a de que algumas deficiências, particularmente epilepsia, surdez e deficiências mentais tinham origens demonológicas. Esse ponto de vista contribuiu para a perseguição de pessoas com deficiências como se fossem bruxas e o uso de poções mágicas na tentativa de curar as condições incapacitantes. Uma segunda concepção era a de que as pessoas com deficiência eram um aspecto do curso natural da vida, situadas no universo das pessoas pobres e sujeitas à devastação aleatória ocasionada pelas pragas na Europa".

[12] Ressalte-se que a Igreja dava orientações específicas aos leprosos, porquanto era exigido seu isolamento total da vida comunitária. Na baixa Idade Média, inclusive, foram criados os primeiros leprosários, destinados à segregação total dos doentes, que lá permaneciam até a morte (Silva, 1987, p. 210-213; Braddock & Parish, 2001, p. 20). No que tange à loucura, de acordo com Heidrich (2007, p. 25), até a Idade Média essa condição era entendida como uma experiência trágica, a qual não se atribuía um caráter moral, de certo ou errado. Como a maioria das questões relativas ao homem, a loucura era recebida com uma explicação mística, a qual Foucault irá chamar de 'visão cósmica'. Somente ao final do Medievo é que, na concepção de Foucault, a loucura passa a inserir-se no universo moral.

[13] Barnes et al. (1999, p. 17) destacam que, na estrutura social da Idade Média, esperava-se que as pessoas com lesões contribuíssem para a economia doméstica. Os que eram rejeitados pelas famílias tinham poucas alternativas, e sua subsistência dependia fundamentalmente da caridade alheia. Na Inglaterra, durante o século XVI, uma combinação do declínio no poder e riqueza da igreja, juntamente com o aumento da população vagante devido às pragas, às quebras nas colheitas e à imigração aumentou a demanda por caridade e ajuda aos pobres. Em 1601, foi editada a Lei Inglesa dos Pobres, o que representou a primeira iniciativa oficial de reconhecimento da necessidade de intervenção estatal para controle desse contingente e, por conseguinte, das pessoas com

Com o Renascimento, observa-se o desenvolvimento de uma mudança conceitual significativa em relação à origem das deficiências. A deficiência, que no Medievo era explicada, principalmente, a partir da ética cristã, começa a perder sua conotação moral. As idéias de hereditariedade, contágio, infecções causadas por germes e micróbios são elaboradas e explicadas a partir da observação de processos naturais, sem nenhum componente metafísico. Nesse contexto, é emblemática a distinção feita por Ambroise Paré: "Monstros[14] são seres que ultrapassam a Natureza; prodígios são coisas que ocorrem em oposição a Natureza; os aleijados são os cegos, corcundas, coxos, ou tem seis dedos na mão ou no pé, ou menos que cinco, ou os têm todos juntos" (Stiker, 1999, p. 91).

Essa distinção, no entanto, não foi imediatamente incorporada pelo imaginário popular, e as pessoas cujas deficiências eram vistas como monstruosidades continuaram a ser tratadas como se assim fossem (Braddock & Parish, 2001, p. 21). No século XVII, para resolver essa questão, a razão ordena que todas as formas de não-conformidade sejam removidas do espaço público e confinadas em hospitais, a fim de que a ordem social fosse (re)estabelecida. Cabe ressaltar que o conceito de hospital, nesse contexto, difere do adotado na atualidade. Na verdade, o "hospital" funcionava como um lugar para segregação dos pobres e eventualmente deficientes. Só a partir da fundação do Hospital dos Inválidos[15], instituição destinada ao abrigo de soldados franceses feridos em guerras, é que se iniciou a criação de um aparato específico para pessoas com deficiência. Assim, como na Idade Média, os deficientes continuavam a ser vistos dentro do imenso contingente de pobres que viviam em condições de abandono, ou, então, escondidos dentro das casas das famílias (Stiker, 1999, p. 96-97). Nesse período, a caridade, princípio cristão ainda prevalente, passa a ser praticada de uma forma contida,

---

deficiência. De acordo com a legislação, os deficientes foram categorizados como "pobres merecedores" de ajuda (Stiker, 1999).

[14] No fim da Idade Média, em meio às calamidades e pragas que afligiam a população, as superstições que ligavam a ocorrência de desgraças e deficiências ao pecado, à punição divina e às forças satânicas ressurgiram com força. Consoante Stiker (1999, p. 86-87), a "onipresença satânica só vai retroceder no final do século XVI, quando o demônio passa a ser definido como uma força natural, a medicina avança, a sociedade recupera suas rédeas e a Reforma – hostil às tradicionais formas de caridade – faz sua aparição".

[15] O "*Hospital dês Invalides*" foi criado por Luís XIV em 1674, com o objetivo de abrigar veteranos de guerra feridos ou deficientes. Antes da criação dessa instituição, os veteranos deficientes eram aceitos como oblatos ou leigos nas abadias, que tinham o dever de mantê-los, com o pagamento de uma pensão. Com o aumento do número de veteranos por conta das guerras santas, e a ruína das abadias, os veteranos passaram a receber, em casa, uma modesta soma. Luís XIV, ao ascender ao trono francês, decidiu construir um local para abrigá-los, que seria mantido por um fundo cujos recursos adviriam das antigas pensões pagas pelos abades. A adesão ao novo modelo era obrigatória, embora nem todos tivessem de permanecer em Paris, haja vista a criação de outras

ordenada, que não é inconsistente com a existência do "Hospital Geral"[16] (Stiker, *op. cit*., p. 99).

O Iluminismo trouxe outro diferencial em relação ao tratamento das pessoas com deficiência: a idéia de que esse grupo não deveria ser ocioso e de que a prática de esmolar deveria ser banida. A partir dessa premissa, foram criadas as primeiras instituições, em geral beneficentes, que aliavam o abrigo a esse grupo com o desenvolvimento de atividades produtivas compatíveis com suas limitações. Também se torna objeto de preocupação social a educação e a reabilitação do deficiente, embora essa incipiente integração tenha permanecido, em grande medida, no plano teórico, haja vista que apenas umas poucas instituições especializadas, destinadas a deficientes sensoriais, foram alvo dessas iniciativas. Por oportuno, merece destacar o desenvolvimento de tecnologias apropriadas para o alcance desses objetivos, como o alfabeto criado por Louis Braille para comunicação dos deficientes visuais. (Stiker, 1999, p. 101-102; Braddock & Parish, 2001, p. 22, 28)

Para ilustrar as mudanças conceituais ocorridas desde o fim da Idade Média, a carta de Diderot intitulada "Carta sobre os Cegos" é emblemática. Nesse texto, Diderot "inaugura o período em que aberração, monstruosidade, faculdades diminuídas e deformidade serão consideradas como simples deficiências. (...) Finalmente, eles começam a ser objetos de tratamentos terapêuticos" (Stiker, 1999, p. 103). Houve, na verdade, a focalização nos aspectos científicos da deficiência, com a disponibilização de um tratamento médico mais direcionado (Stiker, *op. cit*, p. 104). Contudo, não se pode esquecer de que a tônica desse período, em relação à pessoa com deficiência, foi a segregação, tanto dos deficientes mentais[17] quanto dos deficientes físicos.

---

residências no interior. O que merece ser ponderado, em relação a essa instituição, é a segregação compulsória dos deficientes, como forma de controle estatal sobre suas vidas (Stiker, 1999, p. 100-101).

[16] Instituições como o *"Hospital General", "Maison Dieu", "Hotel Dieu"* visavam, em última análise, manter a grande quantidade de pobres e deficientes em um território delimitado, porquanto o objetivo maior era "a maciça internação a fim de evitar o perigo que as diferentes marginalidades representavam". Contudo, não se pode deixar de registrar que, em alguns deles, havia espaços reservados para os mais fracos. Existiam, até mesmo, instituições especializadas, como o "*Hôspital des Incurables*", mas sua finalidade não era necessariamente a prestação de cuidados médicos (Stiker, 1999, p. 98-105). Em relação à loucura, considera-se que a criação do *Hospital General* foi o marco de um fenômeno denominado por Foucault de 'A Grande Internação', opção social que servia à ocultação da miséria diante das transformações da sociedade, que se moldava ao modo capitalista de produção. Nesse contexto, a internação não tinha um caráter médico; antes, era uma medida assistencial, pois cuidava daqueles que a sociedade não queria ou não podia cuidar (Heidrich, 2007, 27-30).

A industrialização decorrente da Revolução Industrial teve um impacto significativo na posição social das pessoas com deficiência. O ritmo imposto pelo trabalho fabril, em que rapidez, destreza e capacidade de compreensão de tarefas mais complexas eram requisitos essenciais para a empregabilidade, afastou ainda mais o deficiente do mundo do trabalho. O que antes não era percebido como problema para a execução de atividades domésticas ou agrícolas, agora se torna um impeditivo para integração ao sistema econômico vigente. Também o modelo familiar sofreu um abalo com o advento do novo modo de produção: aqueles que habitualmente cuidavam das pessoas com deficiência tiveram de sair à procura de trabalho para compensar a diminuição da renda familiar, o que reforçou a utilização da internação como a solução mais adequada para resolver esse "problema social" (Barnes *et al*., 1999, p. 19-20; Oliver, 1990, p. 26-28; Borsay, 2005, p.10-16).

O final do século XVIII também testemunhou a emergência de um novo poder, o poder médico, com todas as implicações que essa nova força trouxe para a configuração das estruturas sociais. O aperfeiçoamento da medicina e a consequente melhoria da qualidade de vida da população fez crescer a influência desses profissionais nas diversas esferas da vida social. No ambiente familiar, o médico assume o papel de conselheiro, que antes era reservado ao padre. Na hierarquia política, desde que muitas condutas sociais passam a ser definidas com base nas normas de saúde e higiene, o médico passa a ocupar uma posição de destaque. Em relação à deficiência, passa a desempenhar um papel decisivo, uma vez que sua definição e eventual tratamento dependem necessariamente da chancela desses profissionais (Oliver, 1990, p. 48; Stiker, 1999, p. 104).

Paralelamente, os avanços científicos na área médica e os sucessos obtidos na medicalização das doenças levaram à expansão da segregação institucional, considerada como medida de excelência para o tratamento dos males incapacitantes e de suas consequências. Essas instituições, em geral mantidas e gerenciadas por organizações de caridade, muitas vezes tratavam as pessoas deficientes como crianças incapazes de tomar suas próprias decisões, e as mantinham isoladas da vida comunitária. Em suma, essa 'segregação socialmente sancionada' reforçou as atitudes sociais negativas em relação à diferença humana, as quais foram intensificadas pelas teorias Darwinistas, mormente quando apregoavam a sobrevivência dos mais fortes, ou seja, dos que se adequassem ao padrão de normalidade vigente. A partir desse período, foram institucionalizadas práticas eugênicas de esterilização

de pessoas com deficiência mental, proibição de casamentos entre surdos-mudos, entre outras medidas (Stiker, 1999, p. 201; Braddock & Parish, 2001, p. 28, 40-41).

Acrescente-se que a medicalização da deficiência trouxe consigo uma inovação que pode ser avaliada sob dois ângulos distintos. Se, por um lado, a reabilitação é encarada como uma melhoria na qualidade de vida das pessoas com deficiência, porque leva à recuperação funcional ou ao desenvolvimento de novas habilidades que possam compensar as limitações decorrentes de sua condição, por outro lado, deixa explícita a exigência da máxima adequação possível do deficiente aos valores e modelos vigentes, sob pena de, se assim não agir, tornar-se um peso para o resto da sociedade (Sticker, 1999, p. 20; Longmore, 2003, p. 150-151).

O século XIX só reforça o modelo iniciado no fim do século XVIII em relação às pessoas com deficiência: a assistência se dá na forma da reclusão e reabilitação. Naturalmente, ocorre o aperfeiçoamento das instituições, que cada vez procuram oferecer melhores instalações, tecnologias apropriadas e meios de minimizar os obstáculos que dificultam a incorporação da pessoa com deficiência à vida social. Diferentemente de instituições como o "*Hotel Generale*", os deficientes[18] eram doravante segregados de acordo com suas limitações, e utilizadas tecnologias e pedagogias que possibilitassem o acesso aos mesmos bens disponíveis aos não-deficientes. Todavia, ainda não se cogitava a integração dos deficientes em todos os aspectos da vida cotidiana e, em especial, ao mundo do trabalho. Prevalecia uma visão mais humanista do que moral ou social em relação ao deficiente, pois o objetivo dessas ações era recuperar os atrasos culturais impingidos aos deficientes pelos preconceitos sociais em relação as suas capacidades. Em suma, os deficientes continuavam circunscritos e submetidos a um rigoroso controle social (Stiker, 1999, p. 107-114).

No século XX, a idéia de reabilitação desempenha um papel ainda mais importante no modo como a sociedade trata as pessoas com deficiência. Entendida como "o conjunto de ações médicas terapêuticas, sociais e profissionais dirigidas àqueles que são agrupados sobre a designação genérica "pessoas deficientes", passa a ser encarada como a panacéia para os problemas de localização desse grupo no corpo social. Principalmente após a Primeira Guerra

[18] Esse novo modelo foi aplicado, inicialmente, para as pessoas com deficiência sensorial. Só no início do século XX, principalmente depois da Primeira Guerra Mundial, foi estendido às pessoas com deficiências físicas. Importante ressaltar que, em relação à deficiência mental, o modelo segregacionista, aplicado desde meados do século XIX, não inclui a reabilitação como uma forma de tratamento desse tipo de deficiência. Mesmo a utilização de remédios para o tratamento de algumas patologias psiquiátricas só foi introduzida ao final do século XIX (Stiker, 1999, p. 107-112).

Mundial, quando se tornou alarmante o número de mutilados, ou seja, de cidadãos que tiveram alguma alteração em sua integridade física ou psíquica, a sociedade viu-se premida a mudar a visão da deficiência como uma aberração, passando a encará-la como um dano cujos efeitos precisavam ser eliminados ou corrigidos. Percebeu-se, então, que não faltava só um membro para o deficiente; faltava-lhe, também, um lugar na sociedade. A partir de então, as palavras de ordem passam a ser "reposição; restabelecimento do estado anterior; substituição; compensação, todas visando um único objetivo: a integração (Stiker, 1999, p. 121-122; Borsay, 2005, p. 198).

A dicotomia normal-anormal torna-se vetor diretivo quando se pretende a integração do deficiente aos aspectos da vida comunitária. Todos os esforços devem ser envidados para distanciar a pessoa com deficiência o máximo possível da anormalidade, o que pode ser obtido por meio da normalização. No entanto, a normalização implica a negação da deficiência, inclusive dos desconfortos vivenciados no cotidiano decorrentes dessa condição, bem como a impossibilidade de formação de uma identidade coletiva (Amaral, 1994, p. 40; Zola, 1982, p. 206; Bartalotti, 2006, p. 21-22). Diferentemente de outros grupos minoritários, as pessoas com deficiência não provêm de ambientes com uma subcultura própria da deficiência, com regras e expectativas específicas. Em geral, advêm de famílias 'normais' e são socializadas nesse universo. Com o tempo, vão internalizando os preconceitos em relação à deficiência, criados pela maioria normal, e sobrevém a consequente não aceitação de sua condição. Na expectativa de serem aceitos pela norma, muitos vivem à espera de um milagre que reverta esse processo, por meio de intervenções metafísicas, médicas ou tecnológicas que lhes devolvam a possibilidade de uma vida ajustada aos padrões sociais vigentes (Amaral, 2004, p. 79-80, 101-103; Zola, 1982, p. 206).

Dentro desse cenário, a reabilitação tem um papel preponderante, pois propicia os meios para tornar a deficiência individual "invisível" à grande maioria. Assim, não basta apenas fornecer uma prótese para que o amputado possa se locomover; é preciso proporcionar-lhes os meios para que, a partir de seu esforço pessoal, consiga ingressar no mercado de trabalho, ter acesso à educação formal, à cultura, ao lazer, enfim, integrar-se aos padrões impostos pelos que não possuem deficiências. Doravante, só a presença do médico não é mais suficiente para o alcance do objetivo almejado, é preciso compor uma equipe multidisciplinar que, em cada área específica, determine o caminho a ser seguido pela pessoa com deficiência.

Em síntese, a partir do diagnóstico médico, a sociedade, por meio dos profissionais de reabilitação, toma para si a missão de definir como deve pensar e agir a pessoa deficiente, para que a normalidade seja restabelecida ou alcançada. (Stiker, 1999, p. 121-125; Barnes, 2003; Bartalotti, 2006, p. 19).

A nova percepção do deficiente, para quem é necessário achar um lugar na sociedade, traz um diferencial e, ao mesmo tempo, uma dificuldade em relação aos períodos históricos e políticos pretéritos. Antes, sabia-se claramente situar o deficiente e suas deficiências na estrutura social, tratando-os de forma excepcional por conta de sua anormalidade, pois ninguém tivera ainda "a ambição, a pretensão e a intenção de recolocá-lo no maquinário de produção, consumo, trabalho e lazer do dia-a-dia da comunidade" (Stiker, 1999, p. 128). No novo cenário, em que ele deixa de ser o "outro" e passa a ser apenas o "diferente", com direito de ser (re)introduzido na vida quotidiana, é preciso encontrar as ferramentas capazes de equacionar essa questão. E sua reidentificação passa pela busca da uniformidade, de forma que o deficiente e as características que o colocaram nessa condição possam se fundir, desaparecer, dissolver-se para a emersão de um ser que se encaixe nas exigências da ideologia dominante (Stiker, *op. cit*.., p. 128).

Soa paradoxal que, numa sociedade em que a tônica em relação ao deficiente tenha sido sempre a exclusão, a segregação, o preconceito e a discriminação, o objetivo da integração[19] passe, de repente, a nortear suas ações. Em verdade, o ideal preconizado não se

[19] Nesse ponto, convém detalhar o significado de integração, conceito que surgiu na década de sessenta e tomou corpo com o surgimento dos primeiros movimentos das pessoas com deficiência, na década de setenta. O conceito de integração, pode ser acomodado no âmbito dos conceitos pré-inclusivistas, em que a existência da deficiência era vista como um problema da pessoa deficiente, que não demanda o envolvimento da sociedade nem a realização de modificações significativas que possibilitem a inserção dessa pessoa; antes, cabe à pessoa com deficiência se integrar aos sistemas sociais gerais como a educação, o trabalho, a família e o lazer (Sassaki, 2004). Na esfera educacional, o conceito surgiu no fim da década de sessenta nos países nórdicos, quando se começou a questionar a segregação social e escolar de crianças com deficiência. Por meio da inserção parcial no sistema regular de ensino, busca-se inserir um aluno ou um grupo que já foi excluído.

Ainda nas palavras de Sassaki (1997), a integração baseia-se na normalização, princípio que significa criar, para pessoas atendidas em instituições ou segregadas de algum outro modo, ambientes o mais parecido possível com aqueles vivenciados pela população em geral. Na visão de Mantoan (2004), esse princípio "atinge o conjunto de manifestações e atividades humanas em todas as etapas da vida das pessoas, sejam elas afetadas ou não por uma incapacidade, dificuldade ou inadaptação". Outro princípio relacionado ao conceito de integração é o de *Mainstreaming*, termo que significa levar os alunos a utilizarem, o máximo possível, os "serviços educacionais disponíveis na corrente principal da comunidade". No entanto, como salienta Pontes[19], no processo de integração só são favorecidos os que, por seu esforço pessoal, têm condições pessoais de se integrar, isentando-se a escola de oferecer os meios para que esse ponto de maturação seja alcançado. Já Amaral (1994, p. 41) define *mainstreaming* como "o direito de ter acesso ao maior número de experiências dentro do universo a que se pertence, sem ter que aprioristicamente fazê-lo de uma forma pré-determinada".

realizou naquele período (meados do século XX) nem se concretizou até hoje, exceto por alguns exemplos isolados em países em que a força política desse segmento se faz mais presente. Ainda hoje, o "esquecimento" da condição de deficiência ainda é incipiente, mas Stiker (1999, p. 132-136) acredita que essa assimilação pelos não-deficientes um dia ocorrerá, haja vista a habilidade da sociedade, por meio de instituições e da legislação, em convencer sobre a pertinência de suas ideologias, porquanto "não há um meio melhor de escapar do medo da estranheza que esquecer a aberração por meio de sua dissolução na norma social". A integração dar-se-á sob a forma da homogeneização, da conformidade, da normalização. Mas, segundo ele, essa nova tendência constitui, em verdade, um novo confinamento: "especificidade e aberração são doravante proibidos e condenados. O diferente deve ser incluído no lugar-comum, no que é aceito, reconhecido".

Pode-se questionar se as pessoas com deficiência, alvos principais das ações de reabilitação e ajustamento, opõem-se de alguma forma a essas decisões sociais que tanto afetam sua existência. É fato que, no decorrer do século XX, foram criadas várias instituições representativas das pessoas com deficiência, em geral voltadas à reabilitação e ao trabalho caritativo, a maioria das quais não era dirigida ou gerenciada por deficientes. No entanto, isso não quer dizer que atuavam sem o consentimento dos representados ou que as pessoas deficientes se posicionassem contrariamente a elas. Como o próprio sistema social já se encarregara de internalizar, nas pessoas com deficiência, o objetivo da integração, elas próprias demandavam sua operacionalização e concretização.

Nesse ponto, convém registrar a eclosão, nas décadas de sessenta e setenta, de movimentos em defesa dos direitos das pessoas com deficiência em vários países[20]. Aproveitando o surgimento de diversos movimentos reivindicatórios de minorias desprivilegiadas, como o movimento negro e o movimento feminista, grupos de deficientes, cansados de serem tratados como cidadãos de segunda categoria, vítimas diuturnas de preconceito e discriminação em todas as áreas da vida social, uniram-se e elaboraram uma pauta de reivindicações em que o usufruto dos direitos civis, políticos e sociais ocupavam lugar de destaque (Braddock & Parish, 2001, p. 50-51). Importante ressaltar que, entre as reivindicações dos movimentos de pessoas com deficiência surgidos na década de sessenta, o

[20] Pela relevância histórica e política dos movimentos das pessoas com deficiência na conquista de direitos e visibilidade político-social desse grupo, esse tema será tratado de forma detalhada em capítulo distinto, com ênfase nos movimentos surgidos nos Estados Unidos e no Reino Unido.

direito a “serem iguais aos outros” ocupava lugar de destaque nessa pauta. As demandas eram prioritariamente destinadas ao usufruto de direitos civis e sociais já garantidos aos considerados normais, como forma de se cumprir o princípio da igualdade (Stiker, 1999, p. 143-144). No entanto, nos anos oitenta já se observava a construção de uma nova tendência entre pequenos grupos representativos das pessoas com deficiência que clamavam pelo “direito à diferença dentro da igualdade” (Stiker, *op. cit*., p. 144; Amaral, 1994, p. 68).

O fortalecimento e expansão do movimento trouxeram visibilidade à causa e, em diversos países, muitas das reivindicações foram transformadas em lei, sem que essa medida garantisse, no entanto, a igualdade almejada. Em geral, ainda prevalecem a segregação, retratada no isolamento do mercado de trabalho, empregos de baixa qualificação, enfim, o preconceito e a discriminação. Destaque-se que dados[21] do Banco Mundial (2000) e da ONU (2000) ilustram uma estreita ligação entre pobreza e deficiência. De acordo com essas informações, um em cada vinte habitantes do planeta apresenta alguma deficiência, e, nos países mais pobres, essa proporção cai para um em cada cinco habitantes. Nos países em desenvolvimento, 80% das pessoas com deficiência vivem abaixo da linha da pobreza, e os serviços de reabilitação só são acessíveis a 2% desse universo, bem como o acesso a serviços básicos apropriados. Braddock & Parish (2001, p. 53) reforçam essa percepção ao asseverarem que, na primeira metade do século XXI, a luta pelos direitos das pessoas com deficiência será, fundamentalmente, uma luta para dissociar o relacionamento opressivo e duradouro entre pobreza e deficiência. Essas constatações demonstram que, não obstante os movimentos representativos das pessoas com deficiência tenham obtidos consideráveis avanços, os direitos civis, políticos, econômicos e sociais das pessoas com deficiência continuam a ser desrespeitados. Ainda que já estejamos no século XXI, em muitas partes do mundo o cenário da Idade Média, em que as pessoas com deficiência diluíam-se no enorme contingente de pobres e desvalidos, ainda persiste.

Sem desconsiderar que o processo de integração efetivamente inseriu pessoas com deficiência em seu meio social - seja pelos méritos próprios do deficiente; pela adaptação específica de espaços físicos ou atividades que possibilitassem o convívio com não-deficientes; pela inserção de pessoas com deficiência em espaços separados mais dentro dos

[21] Informações obtidas nos seguintes endereços eletrônicos: http://www.making-prsp-inclusive.org/pt/mapa-do-site.html e http://siteresources.worldbank.org/DISABILITY/Resources.

sistemas gerais, como classes especiais em escolas comuns -; grupos envolvidos com a causa das pessoas com deficiência observaram que essas práticas não eram suficientes para eliminar a discriminação e o preconceito social em relação a esse segmento, pois não lhes permitiam a participação plena e a igualdade de oportunidades na sociedade.

É a partir desse contexto que ganha força, no final da década de oitenta, o conceito de inclusão social[22], que, diferentemente da integração, preconiza um processo bilateral de inserção de todas as pessoas nos principais sistemas sociais, inclusive daquelas que apresentam alguma deficiência. Para que esse objetivo possa ser alcançado, cabe à sociedade a tarefa de realizar mudanças físicas, de comunicação, atitudinais, bem como prover os meios necessários para atender às necessidades de seus membros (Sassaki, 1997; Werneck, 1997, p. 51-53). Em suma, a inclusão social significa "o acesso da pessoa portadora de deficiência ao mundo que a rodeia: o mundo físico e o mundo das relações sociais; o mundo escolar; o mundo do trabalho; o mundo da cultura, do esporte e do lazer" (Amaral, 1992, p. 36).

A inclusão tem como princípios basilares os seguintes conceitos: autonomia, independência, *empowerment* e equiparação de oportunidades. O primeiro, autonomia, corresponde, em síntese, ao maior ou menor grau de controle que a pessoa tem sobre o ambiente físico ou social que necessite frequentar para atingir seus objetivos, preservar sua privacidade, manter sua dignidade, seu sistema de valores, preferências, interesses e habilidades[23]. A independência diz respeito ao exercício do poder pessoal de decisão, com a mínima interferência e dependência possível de outras pessoas, e guarda relação direta com a

[22] Sassaki (1997) ressalta que, mesmo em convenções da ONU acerca das pessoas com deficiência, é comum o uso do termo "integração" no sentido atual de "inclusão" da pessoa com deficiência. Outros autores optam por fazer uma diferenciação, mediante a utilização do termo "integração" no sentido conceitual aqui discutido e "integração total" para se referir ao processo de inclusão social. Há também os que usam os três termos – integração, integração total, inclusão – de forma indistinta, como se fossem sinônimos (p. 43 – 46).

[23] Convém destacar que o conceito de autonomia apresentado por Sassaki decorre de sua interpretação no âmbito do movimento das pessoas com deficiência. Outros autores, contudo, conceituam autonomia de uma forma mais tradicional, a exemplo das seguintes definições: "um comportamento é autônomo se a pessoa age de acordo com suas próprias preferências, valores, interesses e habilidades de forma independente, livre de interferências ou influências indevidas (Wehmeyer & Palmer); autonomia é a capacidade do indivíduo de formular planos e objetivos que são pré-determinados (Stainton); autonomia é um conceito complexo que envolve uma separação emocional de profissionais de apoio e uma percepção crescente de controle pessoal sobre sua vida, bem como o estabelecimento de um sistema pessoal de valores, e a habilidade para adotar comportamentos típicos da idade adulta (Lewis & Taymans). Destaque-se que as referidas definições foram extraídas do texto *Facilitating Independence : Implications for the Learner and th Instructor* (Calzonetti, 2003, p. 216). Por sua vez, Araújo *et al*, ao afirmarem que "a autonomia do indivíduo pressupõe a capacidade que têm as pessoas para a sua autodeterminação no que concerne às opções individuais de que dispõem, ressaltam que "as pessoas vulneráveis, deficientes, dependentes ou dotadas de necessidades especiais possuem autonomia reduzida, porém protegidas contra qualquer intenção de dano ou abuso" (2006, p.120).

quantidade e qualidade de informações que são disponibilizadas para a tomada de decisão. *Empowerment* se refere ao processo que possibilita o aumento da percepção do poder pessoal inerente à determinada condição, como a deficiência, para assunção do controle das situações relacionadas à sua vida, com consequência direta na participação do sujeito na vida comunitária. Por sua vez, a equiparação de oportunidades significa o processo pelo qual os principais sistemas sociais se tornam acessíveis a todas as pessoas. Para alcançar esse estágio, é preciso que as necessidades de todos sejam tratadas com igual importância, tendo-se sempre em mente a igualdade de direitos entre todos os membros da comunidade (Sassaki, 1997, p. 36-40; Calzonetti, 2003, p. 216-218).

Por ser um processo complexo que demanda a participação de todos os segmentos sociais para sua construção e consecução, a inclusão social passa, necessariamente, pela valorização da diversidade humana, pelo convívio das diferenças individuais e pela transformação dos espaços, para que sejam utilizáveis por todas as pessoas. Segundo Sassaki (1997, p. 164), a sociedade inclusiva[24] não exclui a meritocracia, mas busca garantir o acolhimento de todas as pessoas, sem qualquer discriminação. O paradigma da inclusão social trabalha com base no binômio "igualdade x diferença", a partir da exemplar percepção de Boaventura de Souza Santos (2000, *apud* Mantoan, 2004; apud Piovesan, 2008, p. 236): "temos o direito a ser iguais quando a nossa diferença nos inferioriza, e temos o direito a ser diferentes quando a nossa igualdade nos descaracteriza. Daí a necessidade de uma igualdade que reconheça as diferenças e de uma diferença que não produza, alimente ou reproduza as desigualdades". Embora o conceito de inclusão já conste de diplomas legais de diversos países, é preciso ressaltar que sua concretização enfrenta diversos obstáculos, porquanto o

[24] Quando se trata da criação de uma sociedade inclusiva, em que as pessoas com deficiência sejam vistas como sujeitos ativos e participantes, dois conceitos se sobressaem, porquanto representam os maiores desafios para concretização desse ideal igualitário. O primeiro deles, desenho universal, guarda estreita relação com a acessibilidade, que corresponde, por assim dizer, ao direito de exercer a cidadania em sua plenitude. Pelo conceito de desenho universal, os ambientes e objetos, vistos como sistemas, devem ser projetados para atender a todas as pessoas, não só as pessoas com deficiência, de forma que qualquer indivíduo possa adaptar-se às condições ambientais de diversos espaços (Prado, 2003). O outro conceito é o de educação inclusiva, que pressupõe um ambiente escolar que acolha igualmente a totalidade dos alunos, bem como suas características peculiares. De acordo com essa proposta, deve existir apenas a escola regular, que adotará as providências necessárias ao acolhimento do aluno que apresente necessidades especiais, como o atendimento especializado a pessoas com algum tipo de deficiência (Fávero, 2006, p. 153; Werneck, 1997, p. 51-53).

preconceito e a discriminação ainda constituem os principais desafios à regular inserção social da pessoa com deficiência[25].

Retornando ao contexto histórico, observa-se que, na segunda metade do século XX, em resposta às atrocidades cometidas pelo Nazismo na 2ª Guerra Mundial, surgiu a necessidade de elaboração de uma carta de princípios que congregasse valores éticos e universais atinentes à pessoa humana e sua dignidade, a ser respeitada por todas as nações, uma vez que a proteção desses direitos humanos deve transcender ao plano nacional e ser alvo de monitoramento e responsabilização internacionais. A partir dessa concepção, a Organização das Nações Unidas é criada em 1945 e, em 1948, a Declaração Universal dos Direitos Humanos é aprovada. Consoante Piovesan (2008a), a perspectiva contemporânea dos direitos humanos é marcada pela universalidade, indivisibilidade e interdependência[26], sendo a condição de pessoa o único requisito exigido para seu usufruto. Contudo, a vulnerabilidade de certos grupos sociais demanda que a proteção seja propiciada em razão de suas peculiaridades e particularidades, contexto que insere a deficiência na perspectiva dos direitos humanos.

A ONU aprovou vários documentos voltados à proteção das pessoas com deficiência, como a Declaração dos Direitos das Pessoas com Retardo Mental, em 1971; a Declaração dos

[25] Registre-se que a inclusão ganhou espaço no ambiente escolar no início dos anos noventa, quando se reconheceu que a integração era problemática no que tange à colocação de crianças com necessidades educacionais especiais na *mainstream*, pois não eram feitos os arranjos necessários para que eles pudessem participar satisfatoriamente de muitas atividades sociais e educacionais. Em contraste, a inclusão parte da premissa de que um indivíduo tem o direito de pertencer à sociedade e a suas instituições, o que implica que os outros têm o dever de garantir que isso aconteça. Em especial, a inclusão demanda a remoção de barreiras que possam impedir sua concretização, como barreiras físicas, materiais ou culturais. Todavia, a prática tem revelado que o ideal da inclusão ainda está longe de ser alcançado, porquanto sua consecução, especialmente no campo educacional, exige que todas as pessoas envolvidas reconheçam, primeiramente, a natureza excludente das práticas vigentes. De acordo com Allan (2005, p 282-293), a concepção de ética de Foucault oferece um caminho em relação à inclusão, pois especifica as responsabilidades dos indivíduos envolvidos para remoção de barreiras excludentes. Em suma, a ética prática foucaultiana considera quatro dimensões: determinação da substância ética; modo de sujeição; autoprática ou trabalho ético; e 'o telos'. Aplicando-se essas dimensões à inclusão educacional, primeiramente devem ser identificados os desejos dos estudantes com deficiência, além de suas necessidades. Em seguida, é preciso uma mudança nas relações de poder, uma mudança na formação dos professores, de forma que sejam capazes de identificar os estudantes não a partir de seus déficits, mas de suas capacidades. Além disso, é preciso que sejam identificadas as barreiras que levam a exclusão, a fim de que sejam eliminadas ou minimizadas. Outrossim, deve ser adotada uma postura crítica em relação à forma como ocorre a inclusão, desconstruindo-se a presunção de que o professor age sempre a favor dos interesses do aluno. Por fim, faz-se necessário incentivar o aluno com deficiência a explorar os meios possíveis de serem sujeitos ativos do processo, dando-lhes opções para a transgressão, ou seja, para lutarem contra as tentativas sempre presentes de exclusão.

[26] Piovesan (2008a) ressalta que a indivisibilidade se reveste de importância porque, "ineditamente, o catálogo dos direitos civis e políticos é conjugado ao catálogo dos direitos econômicos sociais e culturais. Ao consagrar direitos civis, políticos, econômicos, sociais e culturais, a declaração combina o discurso liberal e o discurso social da cidadania, conjugando o valor da liberdade e da igualdade".

Direitos das Pessoas Deficientes, em 1975. Em 1976, proclamou o ano de 1981 como o "Ano Internacional para as Pessoas Deficientes", com o intuito de explorar o tema nos países-membros, mediante a conscientização da problemática desse grupo social, para que se alcance uma gradativa mudança na qualidade de vida de seus componentes. Na sequência, o período entre 1982 a 1991 é denominado a década das pessoas com deficiência, em que ações são adotadas para buscar a integração dessas pessoas no corpo social. Nesse cenário, ainda convém destacar a adoção, pela Assembléia Geral da ONU, das *Standard Rules on the Equalizaton of Opportunities for Persons with Disabilities*, em 1994, documento que provê modelos internacionais básicos para programas, leis e políticas sobre deficiência. Estabelecidas a partir do Programa Mundial de Ação em relação às Pessoas com Deficiência, fruto das discussões travadas em 1981, durante o Ano Internacional das Pessoas Deficientes, essas regras para equalização de oportunidades vão além das tradicionais proteções de não-discriminação, pois abrangem direitos à reabilitação, educação especial e acesso a serviços e instalações públicas e privadas (Braddock & Parish, 2001, p. 51; Oliver, 1990, p. 117-120) .

Esse processo culminou na aprovação, em 13 de dezembro de 2006, da Convenção da ONU sobre as Pessoas com Deficiência. O documento incorpora muitos avanços obtidos pelos movimentos representativos das pessoas deficientes, a exemplo da compreensão da deficiência como uma questão social; a elevação da não-discriminação em razão da deficiência a princípio; o direito à educação e ao trabalho em igualdade de condições, sem que a adoção de medidas que possibilitem o acesso sejam vistas como discriminatórias. Sua ratificação pelos estados-membros ainda não foi concluída, mas espera-se que sua aprovação passe a nortear as decisões políticas e as políticas públicas relacionadas às pessoas com deficiência.

Na atualidade, alguns temas relativos à deficiência se destacam na agenda política das nações desenvolvidas[27], entre os quais merecem destaque a definição de modelos razoáveis de elegibilidade para programas de transferência de renda; o aperfeiçoamento de programas voltados ao oferecimento de serviços para pessoas como deficiência, como os *home care services* ou *personal assistance services;* a melhoria de acesso ao emprego, aos serviços

[27] Embora essas questões devessem fazer parte da agenda de todos os países, haja vista que a deficiência é uma condição humana universal, os chamados países em desenvolvimento ainda priorizam a resolução de problemas que muitas vezes se relacionam à garantia de condições básicas de sobrevivência e do reconhecimento de direitos mínimos de cidadania desse grupo social.

públicos e à sociedade em geral, para que as pessoas com deficiência possam exercer plenamente sua cidadania (Braddock & Parish, 2001, p. 53). A questão do *home care service* é bastante delicada, pois envolve não apenas a vontade política de alocar recursos para sua disponibilização, mas também diz respeito a sua essencialidade para o exercício da cidadania de pessoas com deficiências severas, que necessitam de apoio externo para realização de tarefas básicas do quotidiano, como cuidados com a higiene pessoal, preparo de refeições, limpeza da casa etc. A postura restritiva de oferecimento desse tipo de suporte é vista, pelos ativistas dos direitos das pessoas com deficiência, como uma forma de 'desempoderamento' da categoria, uma vez que os impede de participar do processo de tomada de decisão em relação a políticas que afetam diretamente sua existência, e impõe sérias limitações a sua auto-imagem e autoconfiança, representando um retrocesso em relação aos avanços já conquistados (Krogh & Johnson, 2006, p. 151-166; Barnes et al, 1999, p. 140-152).

Outrossim, o desenvolvimento da medicina genética constitui-se num tema bastante controvertido nos meios científico, acadêmico e entre as organizações representativas das pessoas com deficiência, tendo em vista suas implicações éticas para esse segmento populacional. Na visão dos ativistas, a medicina genética acena com a possibilidade de selecionar as características intelectuais, físicas ou sensoriais que são socialmente valorizadas, e rejeitar aquelas que são vistas de forma negativa. Enquanto a abordagem preventiva, também conhecida como "terapia genética", tenta manipular material genético para controlar o efeito de "anormalidades" patológicas, que podem causar alguma deficiência, a abordagem curativa visa identificar marcadores genéticos relacionados a desordens ou deficiências, a fim de permitir que os pais possam decidir sobre a continuidade de uma gestação. Em última análise, essas intervenções genéticas levariam à erradicação da deficiência (Russel, 1998, p. 46-55; Swain et al., 2003, p. 45-49). Teme-se, por conseguinte, o ressurgimento da eugenia[28], teoria

[28] Eugenia: teoria que busca produzir uma seleção nas coletividades humanas, baseada em leis genéticas (Houaiss, 2001, p.1274). Barros (2003, p. 2) apresenta o seguinte conceito de eugenia: "eugenia – doutrina de pretensões científicas que propugnava a melhoria da espécie humana através da seleção artificial de indivíduos considerados mais adequados. Esta seleção se daria ou pelo favorecimento à reprodução daqueles tidos como melhores, ou pelo impedimento à reprodução dos tidos como insatisfatórios, segundo os parâmetros elegidos. O escopo abrangido pelo impedimento à reprodução compreenderia tanto a esterilização quanto o aborto e, em casos extremos, até mesmo o infanticídio. Uma vez que a eleição dos tipos indesejados não era aleatória, mas sempre circunscrita a uma categoria de pessoas, e dado que a condição de sujeição a tal imposição era que esta categoria não expressasse representatividade política, minorias étnicas e raciais foram aquela tradicionalmente submetidas a práticas eugênicas". Convém destacar que o movimento eugênico não surgiu com o nazismo. Desde fins do século XIX já se apregoava as vantagens do emprego de técnicas eugênicas em relação a deficientes e criminosos, como a esterilização de mulheres com deficiência mental ou de criminosos de alta periculosidade, a

criada no século XIX que resultou na segregação e esterilização de milhares de deficientes e serviu como justificativa teórica para o extermínio de milhões de "vidas sem valor", consubstanciadas nos deficientes, judeus e outros grupos de não-arianos, durante a 2ª Guerra Mundial. Sugere-se que o desenvolvimento das novas tecnologias genéticas, como o mapeamento genético pré-natal, faz parte de um complô para eliminar as pessoas deficientes[29] (Longmore, 2003, p.151-152).

Os cientistas envolvidos com as pesquisas contra-argumentam que essas práticas só adquirem um caráter nocivo e opressivo quando apresentam uma motivação política, enquanto o caráter de suas pesquisas é essencialmente terapêutico. No entanto, esse argumento vem sendo recebido com cautela pelo movimento, uma vez que coube aos médicos nazistas a elaboração do programa de extermínio dessa categoria populacional. Haja vista o peso das opiniões médicas e científicas na modelagem social, não se pode desconsiderar o risco de retrocesso nos avanços conquistados pelos movimentos representativos das pessoas com deficiência, bem como a continuidade do predomínio do modelo médico, que vê a deficiência como um estado trágico que ninguém, em sã consciência, gostaria de preservar, sem considerar as barreiras sociais, atitudinais e ambientais que envolvem essa condição (Davis, 1995, p. 162-165; Russel, 1998, p. 18-28, 46-53; Shakespeare, 2006, p. 85-88; Swain et al., 2003, p. 49).

---

eutanásia de pessoas com deficiência mental ou com doenças crônicas. Legislações que legitimavam essas práticas já eram encontradas nos Estados Unidos, Canadá, nos países nórdicos, na Alemanha, no Japão dede 1910 (Russel, 1998, p. 18-28; Shakespeare, 2006, p. 85-102)

[29] A identificação de anomalias em exames pré-natais é motivo de controvérsias entre acadêmicos, pesquisadores e ativistas dos movimentos representativos das pessoas com deficiência, especialmente quanto ao uso dessas informações. Teme-se que a disponibilização da informação de que o feto terá uma doença genética incapacitante leve os pais a decidirem imediatamente pelo aborto, sem que lhes sejam fornecidas informações completas e confiáveis acerca de tratamentos existentes, qualidade de vida, sistemas de apoio financeiro e emocional, impactos futuros na vida familiar, entre outras (Russel, 1998, p. 48-49). No caso da falta de informação ou do provimento de informações incompletas e tendenciosas que deixem o aborto como a única opção razoável, os ativistas opõem-se veementemente ao rastreamento genético pré-natal, porquanto consideram a ocorrência, nesse contexto, de uma eugenia disfarçada. No entanto, Shakespeare (2006, p. 85-102) posiciona-se contrariamente ao argumento defendido pelos ativistas de que o mapeamento genético pré-natal constitua uma prática eugênica ou atentatória aos direitos das pessoas com deficiência. O referido autor contra-argumenta que poucas condições genéticas são detectadas por esse método, e apenas 2 a 3% dos nascimentos são afetados por essas condições, enquanto a deficiência afeta de 10 a 20% da população. Ademais, nos casos de detecção de qualquer anomalia genética, prevalecerá sempre a autonomia dos pais para decidir sobre a continuidade da gestação. Considera que o problema central reside não na eliminação de uma deficiência, mas na complexa questão do aborto e que a realização desses testes genéticos deveria limitar-se a indivíduos e famílias com histórico de doenças que comprometam seriamente a qualidade de vida do afetado e de seus familiares.

Outro tema controverso diz respeito à eutanásia e ao suicídio assistido[30] de pessoas com deficiências severas ou doentes terminais que passam por intenso sofrimento ou necessitam de intervenções terapêuticas contínuas, como ventilação mecânica, para continuarem vivos. Em regra, o arcabouço jurídico vigente não dá amparo para que o paciente faça essa escolha, porquanto ela vai de encontro à obrigação estatal de proteção do direito à vida. Ancorada nessa previsão, a classe médica muitas vezes pratica a obstinação terapêutica, um conjunto de medidas que possibilitam manter, por meio de aparelhos de sustentação artificial da vida, os sinais vitais do paciente. A polêmica se forma quando a pessoa decide definir limites à medicalização de seu corpo, que nem sempre vão ao encontro das condutas médicas recomendadas para o caso, ou ainda, quando decide solicitar auxílio técnico para por fim a sua existência, em face do sofrimento insuportável decorrente de doenças para as quais a medicina não encontrou a cura ou um meio de garantir uma sobrevida de qualidade (Diniz, 2007, p. 295; Siqueira-Batista & Schramm, 2003, p. 32).

Grupos representativos das pessoas com deficiência, geralmente contrários a esse tipo de escolha, argumentam que as decisões legais que anuem a esses pedidos representam um julgamento de que as vidas dessas pessoas não têm valor para a sociedade, bem como reforçam os preconceitos sociais relativos às pessoas com deficiência, aos mais velhos e mesmo às pessoas doentes. Ademais, alegam que, na maioria dos casos, o acesso a suportes financeiros, terapêuticos e humanos fariam uma diferença significativa na qualidade de vida dessas pessoas; e que essas práticas também vêm sendo estimuladas por razões estritamente econômicas (Davis, 1995, p. 165-167; Shapiro, 1993, p. 269; Longmore, 2003, p. 150; Russel, 1998, p. 30-40). Por seu turno, militantes na área da bioética asseveram que esse direito de escolha deve ser adequado à nova configuração social, que se depara com o corrente

[30] Eutanásia significa, literalmente, morte digna. Porém, a bioética faz distinções entre as modalidades da eutanásia. A eutanásia voluntária diz respeito ao desejo de morrer fundamentado no consentimento livre e informado do paciente para que o profissional de saúde abrevie o sofrimento decorrente de uma doença incurável, sem possibilidade de reversão do quadro terminal. Nesse caso, a pessoa deve estar devidamente informada de sua situação clínica e não se encontra em estado depressivo no momento da decisão. A eutanásia involuntária corresponde ao homicídio, porquanto ocorre quando o doente não deseja a morte ou não se conhece a sua vontade. A eutanásia passiva não requer uma ação direta da equipe de saúde, pois diz respeito, primordialmente, a não realização da distanásia, ou seja, o prolongamento desnecessário da sobrevivência por meio de terapêuticas ou aparelhos que podem prolongar a existência às custas de intenso sofrimento para o paciente (Diniz & Costa, 2004, p. 12-14). Por sua vez, o suicídio assistido "ocorre quando uma pessoa solicita o auxílio de outra para morrer, caso não seja capaz de tornar o fato sua disposição" (Siqueira-Batista & Schramm, 2003, p. 34). Com efeito, verifica-se sobreposição de alguns conceitos, principalmente em relação à eutanásia voluntária e o suicídio assistido.

envelhecimento populacional, o rápido avanço das tecnologias biomédicas e a ascensão de debates relacionados ao direito de deliberar sobre a própria morte, matéria que se insere na ótica dos direitos humanos, pois guarda uma relação direta com princípios éticos como a autonomia ou a dignidade (Diniz, 2007, p. 297; Tännsjö, 2005, p. 689-691). Saliente-se que, nesse caso, o uso da autonomia, entendida como o uso do direito de escolha resultante de processos informados e esclarecidos sobre tratamentos, terapêuticas, prognósticos, riscos e benefícios da intervenção biomédica, não deve ser feito de forma irrestrita, pressupondo-se que o sujeito detentor da prerrogativa de decidir encontra-se cognitiva e moralmente competente para fazer sua opção (Siqueira-Batista & Schramm, 2003, p. 32), ou, ainda, que anteriormente a pessoa tenha expressado essa vontade, para familiares ou cuidadores (Diniz & Costa, 2004, p. 13).

Todavia, cabe destacar que a utilização dos princípios da autonomia e da dignidade humana como justificativas para o direito do indivíduo deliberar sobre a própria morte não é aceita de forma pacífica pela comunidade que atua no campo da bioética. Para Adorno (2009, p. 73-92), a busca de um equilíbrio adequado entre a liberdade e a dignidade da pessoa constitui um dos desafios mais complexos da bioética, mas acredita que esses princípios podem relacionar-se de modo harmônico. Segundo ele, o respeito à dignidade humana, que dá legitimidade à liberdade (aqui entendida como capacidade de autodeterminação), é que deve ser o bem superior a ser protegido pela bioética. No entanto, ele não considera que a dignidade se reduza à autonomia da pessoa (entendida como liberdade de escolha e decisão), uma vez que dignidade significa a qualidade ou estado de a pessoa ser tratada com estima e respeito o que inclui, também, a observância das chamadas normas de ordem pública, fixadas por razões de interesse geral, que não podem ser sobrepostas pelos desejos individuais, a exemplo do pedido de eutanásia, que pode utilizar a pessoa como instrumento para o atendimento de interesses de grupos específicos. Em suma, a dignidade impõe limites à liberdade individual, "precisamente porque os seres humanos possuem valor inerente e, por isso, são titulares de direitos, merecem ser protegidos contra aqueles atos que sejam contrários a esse valor inerente" (2009, p. 87). Contudo, ele reconhece que essa noção é incapaz de resolver, por si só, a maior parte dos complexos dilemas bioéticos.

Especificamente quanto à terminalidade da vida, autores contrários à prevalência da autonomia como justificativa para decidir sobre o momento da morte argumentam que a

vontade expressa em situações extremas pode indicar, na verdade uma situação de desespero ou a depressão provocada pela irremedialidade da doença e pelo abandono a que o paciente se encontre. Na visão de Ascensão, "esse aspecto, que é da maior importância, ultrapassa muito a cessação dos tratamentos em estado terminal. Abrange todos os pedidos que conduzem à morte – eutanásia a pedido ou pedido de auxílio ao suicídio. Em vez do exercício genuíno da autodeterminação, há, com frequência, apenas o reflexo duma situação de vulnerabilidade psicológica e circunstancial, que pode ser totalmente diversa do que corresponderia à estrutura mental do paciente" (2009, p. 436). Outro argumento contra o uso do princípio da autonomia como fundamento para a opção pelo suicídio assistido é que esse tipo de permissão ensejaria um aumento no número de suicídios, o que iria contra a responsabilidade comunitária que todos possuímos. Drane & Pessini (2003, p. 163-180) até consideram aceitável que, em casos extremos, uma prática dessa natureza seja acordada entre médico e paciente, mas discordam da legalização do ato, sob pena de sua banalização e aplicação prioritária aos mais vulneráveis, como pessoas com deficiência, pobres e aqueles que passam mais privações.

Para finalizar a contextualização histórico-política, convém registrar que a ascensão da deficiência na agenda política de vários países, em especial nos Estados Unidos e no Reino Unido, trouxe à tona o interesse acadêmico sobre o tema. Conforme Swain *et al* (2003, p. 33-36), os estudos sobre deficiência são uma área relativamente nova da pesquisa acadêmica, com interfaces com outros campos do conhecimento, como história, política, psicologia. Ressalte-se que, até então, a deficiência era abordada na academia em termos biológicos ou psicológicos. A nova abordagem foi iniciada, no Reino Unido, por ativistas políticos e acadêmicos com deficiência, atuantes no campo da sociologia. Destaque-se, por oportuno, a crítica desses ativistas aos estudos sociológicos da época, que ignoravam a deficiência como um fenômeno social; segundo eles, a sociologia abordava o tema sob as óticas médica e psicológica.

Os estudos sobre deficiência implementados a partir da expansão do movimento social em defesa dessa minoria apresentam características distintas, pois acrescentam uma dimensão crítica a assuntos como autonomia, independência, competência, integridade, aparência física, entre outros (Linton, 1998, p. 118). Contudo, a introdução da temática da deficiência como um campo de estudo acadêmico específico tem provocado diversas controvérsias. A primeira diz respeito ao controle desses estudos, se devem ficar a cargo de uma elite bem educada de

pessoas com deficiência que já fazem parte das universidades, ou se devem ser controlados pelos que, no ambiente universitário, têm o controle dos recursos financeiros e dos currículos dos cursos (Swain et al, 2003, p. 33-36).

Outra questão se refere ao lugar que os estudos sobre deficiência devem ocupar na grade de cursos das universidades. Em geral, inserem-se nos departamentos de estudos sobre a saúde, reabilitação, serviço social. Nesse contexto, merece realce o questionamento sobre a validade de criação de departamentos específicos para os estudos sobre deficiência, em razão do reduzido número de alunos que se matriculam em cursos sobre esse tema. Linton (1998, p. 93-94) considera que tais dilemas devem ser avaliados com cautela, uma vez que a apropriação dos estudos sobre deficiência pelos programas de saúde ou terapia ocupacional pode contribuir para a perpetuação da percepção da deficiência como uma patologia individual e que demanda respostas sociais paternalistas, em detrimento da visão da deficiência como uma construção social.

1.1.1 Panorama historico-teórico da deficiência mental

De maneira geral, até o século XVIII[31], as pessoas com deficiência mental eram usualmente mantidas em condições precárias e cruéis. Presos, ou, mais especificamente, enjaulados e acorrentados, eram mantidos junto de vagabundos e criminosos, muitas vezes exibidos como animais em um zoológico. Porém, já no século XVI, o suíço Felix Plater, a partir de uma perspectiva médica, protestava contra as punições infligidas aos doentes mentais. No fim daquele século, o italiano Gazoni propôs que os insanos fossem admitidos nos hospitais, em que permaneciam confinados juntamente com as demais categorias, pobres e pessoas com deficiências físicas e sensoriais. Mas foi apenas no final do século XVIII que o

[31] Ressalte-se que, tanto na Antiguidade quanto na Idade Média, o louco fazia parte do cenário e gozava de certa liberdade, uma vez que a doença mental era uma questão largamente privada e sua caracterização era determinada, basicamente, pelos costumes privados, havendo a intervenção do poder público apenas em assuntos de direito. Segundo Resende (1987, p. 21-27), a relativa liberdade de que os loucos gozavam no período considerado se justifica pelo número relativamente pequeno de doentes mentais, consequência do tamanho das populações e da curta duração média da vida. Além disso, o conceito de doença mental era mais restrito do que hoje e "limitava-se aos aspectos eminentemente exteriores da loucura, ao comportamento diretamente observável, mormente quando esse se constituía em estorvo para o ambiente familiar imediato e para a comunidade". Esse autor destaca, ainda, que a mudança para o modo de produção capitalista constitui-se em fator importantíssimo para o alargamento do conceito de loucura, que passou a guardar estreita relação com a inadaptação às novas exigências da modernidade.

médico Phillipe Pinel tomou uma iniciativa revolucionária no tratamento dos deficientes mentais, redesenhando o modelo então existente e passando a adotar um tratamento dito 'humanizado' e com fundamentação científica no cuidado desses doentes, que, no entanto, ainda permaneciam segregados em espaços denominados "asilos" (Stiker, 1999, p. 91-92; Silva, 1987, p. 259-260; Amarante, 1995, p. 24; Braddock & Parish, 2001, p. 32-33).

Assim, a partir do século XIX, houve uma mudança na percepção do fenômeno da loucura, que se transformou em alvo de conhecimento e se constituiu no objeto fundante da psiquiatria clássica, ciência que classificou objetivamente os diferentes sintomas das doenças mentais e colocou os loucos em instituições que possibilitassem a continuidade das observações das manifestações da loucura. Suas marcas distintivas são a medicalização, a terapeutização e a hospitalização, intervenções que mantêm o doente mental excluído do convívio social e dá legitimidade à assistência e tutela initerruptas, como forma de impedir que eles ajam como elementos perturbadores da ordem moral vigente (Resende, 1987, p. 25-28; Heidrich, 2007, p. 36-38). Esse modelo foi tão amplamente difundido que ainda mantém sua influência sobre a prática psiquiátrica atual, apesar do surgimento de outros modelos de tratamentos da doença mental, em especial após a 2ª guerra mundial. De acordo com Amarante, (1995, p. 46),

> ao atribuir ao louco uma identidade marginal e doente, a medicina torna a loucura ao mesmo tempo visível e invisível. Criam-se condições de possibilidade para a medicalização e a retirada da sociedade, segundo o encarceramento em instituições médicas, produzindo efeitos de tutela e afirmando a necessidade do enclausuramento deste para gestão de sua periculosidade social. Assim, o louco trona-se invisível para a totalidade social e, ao mesmo tempo, torna-se objeto visível e passível de intervenção pelos profissionais competentes, nas instituições organizadas para funcionarem como lócus de terapeutização e reabilitação – ao mesmo tempo, é excluído do meio social, para ser incluído de outra forma em um outro lugar: o lugar da identidade marginal da doença mental, fonte de perigo e desordem social.

Convém destacar que a trajetória da deficiência mental não acompanha o ritmo das mudanças nas respostas sociais a outros tipos de deficiência, verificadas a partir do século XIX. As mudanças trazidas por Pinel no fim do século XVIII só foram alvo de maiores críticas e ações no sentido de promover mudanças significativas de cenário após a 2ª guerra mundial, quando surgiram, nos Estados Unidos e Europa, questionamentos acerca do papel dos manicômios e do saber psiquiátrico clássico (Resende, 1987, p. 29; Amarante, 1995, p. 27;

Heidrich, 2007, p. 38-40)[32]. No âmbito asilar, ganharam destaque as propostas das comunidades terapêuticas e a psicoterapia institucional. A primeira, que se caracterizava pela transformação da dinâmica asilar por meio de medidas administrativas, democráticas, participativas e coletivas, teve o mérito de ter chamado atenção da sociedade para as condições deprimentes das pessoas institucionalizadas nos hospitais psiquiátricos, pelo flagrante desrespeito aos direitos humanos. Além disso, essa vertente, cujo principal representante foi o inglês Maxwell Jones, introduziu o tratamento de pacientes mentais em pequenos grupos, onde seus problemas eram compartilhados e discutidos, como forma de facilitar sua ressocialização. Por sua vez, a psicoterapia institucional, iniciada na França, buscou o resgate do potencial terapêutico do hospital psiquiátrico, que deveria representar um instrumento de cura nas mãos de um médico hábil. De acordo com Tosquelles, autor dessa tendência, um hospital psiquiátrico reformado e eficiente, curado das mazelas que o faziam instrumento de violência e repressão, contribui para a cura da doença mental e a consequente devolução do doente à sociedade (Amarante, *op. cit.*, p. 28-34).

Outras vertentes contestaram a psiquiatria asilar, ao considerarem que não se pode alcançar sucesso terapêutico em uma estrutura hospitalar alienante. Em síntese, a psiquiatria de setor, também de origem francesa e capitaneada pelas idéias de Bonnafé, visava levar a psiquiatria à população, evitando-se, o máximo possível, a internação. Pretendia-se tratar o paciente em seu próprio meio social, sendo a passagem pelo hospital uma etapa transitória do processo terapêutico. Para tanto, deveria haver uma relação entre a origem geográfica e cultural dos pacientes e a ala hospitalar onde serão tratados, para que se possa dar continuidade ao tratamento. Já a psiquiatria preventiva, originária nos Estados Unidos e que teve em Gerald Caplan um de seus principais expoentes, adotou a estratégia de intervir nas causas ou no surgimento das doenças mentais e buscar não apenas a sua prevenção, mas a promoção da saúde mental, com a utilização de metodologia específica para identificação de potenciais doentes. De acordo com essa corrente, a doença mental assume o significado de distúrbio, desvio, marginalidade, podendo-se, por conseguinte, prevenir e erradicar os males sociais. Ressalte-se que esse modelo foi difundido por organizações sanitárias internacionais,

[32] Registre-se que as informações desse subitem relativas às abordagens alternativas da doença mental surgidas após a 2ª Guerra foram extraídas, em larga medida, da obra de Amarante denominada ‘Loucos Pela Vida’ (1995). A opção de utilizá-la como texto-base para elaboração do subitem decorre do fato de que as demais obras e textos consultados utilizaram, como referência, as informações disponibilizadas na referida obra.

como a Organização Mundial de Saúde – OMS, e adotado por vários países do chamado Terceiro Mundo. Destaque-se que a psiquiatria preventiva também considerava que as intervenções precoces trariam a obsolescência dos hospitais psiquiátricos, preparando o terreno para propostas que visavam a desinstitucionalização/desospitalização dos doentes mentais (Amarante, *op.cit*., p. 34-47).

Não obstante os modelos teóricos mencionados tenham obtido resultados satisfatórios em relação ao quadro pretérito do tratamento da doença mental, as propostas mais radicais de reforma do modelo psiquiátrico clássico ocorreram com a antipsiquiatria e a psiquiatria democrática italiana, no esteio da tradição de Franco Basaglia. A antipsiquiatria surgiu na década de sessenta, na Inglaterra, por meio de um grupo de psiquiatras – Ronald Laing, David Cooper e Aaron Esterson – que denunciavam a inadaptação do saber e da prática psiquiátricas no trato da loucura e encaravam essa última muito mais como uma reação legítima à violência externa. Em suma, a antipsiquiatria procura destituir o valor do saber médico e de suas intervenções práticas na doença mental, propondo a subversão da hierarquia e da disciplina hospitalares, que estereotipam o paciente mental, visto como eternamente dependente e inválido. Ademais, indica a busca de estruturas marginais, visto que tanto a psiquiatria quanto a ordem social e familiar são fontes geradoras de loucura, que passa a ser vista como um fato social e político. Sua relevância historico-teórica reside na visão do conceito de desinstitucionalização como desconstrução, no sentido em que foi desenvolvido por Franco Basaglia (Amarante, *op.cit.*, p. 34-47).

Ao denunciar que a psiquiatria sempre colocou “o homem entre parênteses e se preocupou com a doença”, o italiano Franco Basaglia propôs uma mudança no foco da prática psiquiátrica, que não mais veria o paciente como um objeto a ser assistido, mas como um sujeito com quem era necessário interagir em um momento de sofrimento existencial. Diferentemente da antipsiquiatria, não propunha a apologia da loucura, mas a criação de condições para a modificação de uma situação de sofrimento. Nesse contexto, faz-se premente a revisão de práticas e instituições cristalizadas pelo modelo clássico, em especial o manicômio, que concretiza a exclusão dos diferentes. Basaglia inicia um trabalho de humanização do hospital psiquiátrico de Goziria, fazendo uso, inicialmente, do modelo de comunidade terapêutica idealizado por Maxwell Jones para instaurar a crise no interior da instituição e projetar os problemas da gestão psiquiátrica e das contradições sociais e políticas

dela decorrentes para além de seus muros. O passo seguinte consiste em expor as fraquezas do modelo de comunidade terapêutica, que deixavam intacta a relação assimétrica saber/prática e objeto de intervenção, no caso, o doente mental, e não colocavam em discussão a tutela e a custódia, nem tampouco retirava a presunção de periculosidade atribuída ao louco, o que justificava sua exclusão da vida social (Amarante, *op. cit*., p. 48).

De fato, Basaglia trouxe ao debate público as práticas simbólicas que demonstravam a inabilidade de se lidar com a diferença e os diferentes, numa sociedade organizada para o acolhimento apenas dos iguais. Em síntese, buscou a desconstrução não só da psiquiatria tradicional e de suas instituições, práticas e saberes, mas também buscou romper com os liames jurídicos que sancionavam a tutela e a invisibilidade social do louco. A desconstrução do manicômio implicava também a construção de novos espaços e formas de lidar com a loucura. Esse empreendimento resultou na construção, em Trieste, de centros de saúde mental para cada área da cidade, que funcionavam initerruptamente. Também foram criados residências coletivas ou individuais, que funcionavam com o apoio de técnicos e voluntários no apoio aos usuários. Dá-se a criação, ainda, de cooperativas de trabalho inicialmente destinadas a procurar empregos para ex-internos, que mais tarde se transformaram em centros de produção artística, intelectual e de prestação de serviços, passando a denominarem-se empresas sociais. A nova estrutura também conta com um serviço de emergência psiquiátrica, com um pequeno número de leitos, que funciona de forma integrada aos demais participantes do sistema (Amarante, *op. cit*., 48-49; Heidrich, 2007, p. 48-51).

Cabe ressaltar que o movimento Psiquiatria Democrática Italiana constitui-se um movimento político que, calcado na experiência transformadora de Basaglia, encabeçou a luta pela revogação da legislação psiquiátrica então em vigor, aprovada em 1904, e a aprovação de legislação que suspendia qualquer forma de controle institucional sobre os loucos, o que significava, na prática, a extinção dos manicômios. A nova legislação, aprovada em 13 de maio de 1978, introduziu importantes avanços na assistência psiquiátrica, o que levou a sua identificação pública como Lei Basaglia. Saliente-se que tanto o processo de desinstitucionalização promovido por Basaglia, quanto a aprovação da referida legislação vanguardista serviram de inspiração para a reforma do sistema psiquiátrico de vários países, inclusive do Brasil (Amarante, op. cit., p. 50).

1.2. Antecedentes históricos e políticos da trajetória das pessoas com deficiência no Brasil.

A temática da pessoa com deficiência não tem sido objeto de muito interesse para a historiografia nacional. Poucos são os livros e artigos sobre o assunto[33], nos quais os autores ressaltam a dificuldade em obter informações fidedignas sobre a trajetória histórico-política desse segmento. Como ressalta Silva (1987, p. 273), "a quase totalidade das informações sobre pessoas defeituosas está diluída em comentários relacionados aos doentes e aos pobres de um modo geral, como era usual em todas as demais partes do mundo". Essa escassez de fontes de pesquisa guarda estreita relação com a invisibilidade social que tem permeado a sua existência, mormente quando o preconceito e a discriminação ainda são elementos preponderantes nas relações sociais das pessoas com deficiência no Brasil.

Por oportuno, deve-se salientar a opção de não tratar dos temas 'movimento das pessoas com deficiência' e 'deficiência mental' em subitens específicos, a exemplo do que foi feito no item referente à trajetória das pessoas com deficiência no mundo (item 1.1). Essa escolha decorreu da ausência de referências bibliográficas suficientes para justificar o tratamento em separado dos referidos temas. Por sua vez, optou-se por tratar, em subitem específico, dos antecedentes politico-legislativos acerca da matéria, haja vista sua importância na construção do arcabouço jurídico atual referente às pessoas com deficiência.

1.2.1 Antecedentes históricos

Nos três primeiros séculos da história do Brasil, os males incapacitantes foram elementos sempre presentes na vida da população. Entre os indígenas, contudo, não era comum se encontrar pessoas jovens com deficiências físicas ou sensoriais, o que pode significar a prática de infanticídio[34], porquanto era difundida a crença de que a deformidade traria maldição para a tribo (Figueira, 2008, p. 22). Já entre os adultos era possível encontrar

[33] Convém ressaltar que, na sintética apresentação dessa trajetória historico-política, tomar-se-á como base o livro "A Epopéia Ignorada", de Otto Marques da Silva, editado em 1986 e que se encontra com edição esgotada. Diversos livros e artigos mencionados fundamentam seus argumentos, em grande medida, na referida obra.

[34] Infanticídio: prática de alguns povos indígenas de eliminar crianças em tenra idade, em razão de gemelaridade, defeitos físicos congênitos, sinais de maldição, mãe solteira ou adúltera. Atualmente, esse tema é bastante controvertido; antropólogos recorrem ao relativismo cultural em defesa dessa prática, enquanto ativistas de direitos humanos e juristas clamam pelo respeito aos preceitos constitucionais fundamentais, como o direito à vida, que devem ser aplicados a todos, indistintamente (Consulex, revista jurídica, v. 12, n. 272, p. 34-36, 2008; Coutinho, Leonardo. Revista Veja, v. 40, n. 32, p. 104-106, 15.08.2007).

deficiências de origem traumática, não obstante os "coxos, disformes, aleijados e doentios" existissem em pequena quantidade[35].

Os portugueses e seus descendentes apresentam deficiências decorrentes principalmente de guerras, epidemias, doenças oriundas das péssimas condições de higiene e nutricionais da época, a exemplo da cegueira noturna parcial ou total (Silva, 1987, p. 277-278). De acordo com o mesmo autor, os indivíduos com deficiência mais abonados viviam segregados no ambiente familiar, sem qualquer possibilidade de vida social e política. Os pobres que padeciam de doenças crônicas ou deficiências mentais ou sensoriais, em face da dificuldade de se obter o mínimo tratamento médico, eram relegados ao abandono, sem qualquer possibilidade de auxílio ou esperança de melhoria de sua condição.

O tratamento dado aos negros escravos contribuiu sobremaneira para o aumento do número de pessoas com deficiência no Brasil colonial. Além dos castigos físicos a eles infligidos[36], de acidentes ocorridos nos engenhos, das epidemias a que estavam sujeitos, do excesso de trabalho, os negros eram vítimas de doenças decorrentes de carências alimentares, como raquitismo, escorbuto, beribéri, que muitas vezes os deixavam incapacitados para o trabalho e para a prática de atos da vida quotidiana (Silva, p. 281; Lobo, 2008, p. 183). As doenças e epidemias que dizimavam a população em geral afetavam particularmente os escravos, em face das péssimas condições de higiene dos espaços em que viviam, piores que as dos demais habitantes da Colônia. Segundo Lobo (2008, p. 48-49), "tracomas e oftalmias crônicas produziam um número grande de cegos. Os leprosos que não serviam para esmolar para seu dono eram alforriados e abandonados à própria sorte. Eles pediam esmolas pelas estradas e habitavam as periferias das vilas e cidades. Bandos de mendigos esfarrapados, doentes e mutilados haviam sido abandonados famintos e desvalidos porque sua manutenção era encargo que os senhores se negavam a pagar".

Em suma, a exclusão social das pessoas com deficiência era a tônica da sociedade colonial. Seja por ignorância ou superstição religiosa, é fato que as doenças causadoras de

[35] A exclusão dos índios com deficiência pode decorrer de crenças religiosas, como também pode advir de uma política de eliminação prévia de problemas para a coletividade, haja vista que o indígena com deficiência não seria capaz de contribuir para a sobrevivência da tribo, pois não seria capaz de caçar, guerrear nem gerar novos e bons guerreiros (Figueira, 208, p. 25-26).

[36] Interessante registrar que os castigos físicos aos escravos fugitivos encontravam amparo legal, a exemplo do "Alvará de 3 de março de 1741 do rei D. João V sobre punição a escravos achados em quilombos (quilombolas)", que autorizava a marcação do fugitivo com ferro ardente. Se houvesse reincidência e fosse identificada a marca anterior (a letra "F"), poderia ser cortada uma orelha do fujão, antes de enviá-lo à cadeia (Figueira, 2008, p. 45)

deficiência eram muitas vezes vistas como castigos divinos. Os males sexuais eram decorrentes dos hábitos pecaminosos; os loucos encontravam-se possuídos pelo demônio; os leprosos eram excluídos de qualquer contato social, internados em lazaretos ou condenados a vagar pelas estradas até a morte (Santos Filho *apud* Figueira, 2008, p. 33-34).

A situação se tornava mais grave à medida que o acesso ao atendimento médico mais específico, como para as paralisias, era restrito às pessoas provenientes de famílias mais abastadas, que podiam pagar por medicamentos e tratamentos inacessíveis aos necessitados (Silva, p. 279-280). Para tratar dos males incapacitantes e também de doenças infecciosas que acometiam os indivíduos mais pobres, os portugueses, seguindo a prática da Metrópole, optaram pela criação de Casas de Misericórdia, instituições mantidas por parcos recursos da comunidade e voltadas para o socorro aos que não tinham como pagar pelos serviços. Nesse período, também foi relevante o trabalho prestado pela Companhia de Jesus. Além de guias espirituais, muitos jesuítas atuavam como médicos, barbeiros[37], enfermeiros, boticários, dedicando-se primordialmente ao cuidado dos indígenas (Figueira, 2008, p. 274-276).

Convém destacar que a amputação constituiu-se na cirurgia mais comum nos primeiros quatro séculos de nossa história, não obstante também fosse a mais séria e a de mais graves consequências. Além da incapacidade advinda da cirurgia mutiladora, a utilização de instrumentos cirúrgicos rústicos e não esterilizados, como serras de carpintaria, colocava em risco a vida do paciente, sobretudo pelo risco de infecções pós-operatórias (Silva, 1987, p. 283). Esse quadro só começou a ser revertido no século XIX, com a expansão da técnica cirúrgica e a utilização de anestesia e assepsia dos instrumentos e ambientes, o que transformou esse tipo de intervenção em cirurgia reparadora e conservadora (Figueira, 2008, p. 60-61).

A chegada da Corte Portuguesa ao Brasil, em 1808, trouxe consigo a necessidade de ampliação dos serviços públicos de saúde e a melhoria do sistema educacional vigente, com vistas a atender as demandas dos novos habitantes. Naquele mesmo ano, foram criados os primeiros cursos de medicina do País, posteriormente transformados em academias médico-cirúrgicas. O Advento da Proclamação da Independência (1822) trouxe o fim do monopólio da influência de Coimbra na formação acadêmica dos jovens brasileiros, permitindo que

[37] O termo barbeiro diz respeito à função de cirurgião, que realizava sangrias e outras intervenções cirúrgicas (Silva, 1987, p. 275).

influências francesas, alemãs proporcionassem a modernização de técnicas e costumes em diversas áreas do conhecimento, em especial na medicina (Figueira, 2008, p. 85-86). No campo legislativo, registre-se a apresentação do primeiro projeto de lei a respeito das pessoas com deficiência, em 1835, pelo Deputado Cornélio Ferreira França, com proposta de criação de classes especiais para cegos e surdos-mudos. Não obstante a referida proposição ter sido arquivada, o mérito da iniciativa é incontestável, uma vez que despertou, ainda que em pequenas proporções, o interesse da sociedade pelo assunto.

No que tange à atenção à pessoa com deficiência, a ascensão de D. Pedro II ao trono possibilitou o surgimento das primeiras instituições voltadas ao atendimento de pessoas com deficiência. Em 1854, por meio do Decreto Imperial nº 428, foi criado o Imperial Instituto dos Meninos Cegos, que contava com apoio oficial da Coroa e tinha como objetivo capacitar os alunos na leitura Braille e ensinar-lhes uma profissão que possibilitasse seu próprio sustento. Conquanto tenha inicialmente obtido pouco êxito em seu intento, após a proclamação da República a instituição foi rebatizada como Instituto Benjamin Constant e, até hoje, é referência na educação e formação de pessoas com deficiência visual (Silva, 1987, p. 284-287; Lobo, 2008, p. 411). Em 1856, o Decreto Imperial nº 839 criou o Imperial Instituto dos Surdos-mudos. Voltada à educação literária e profissionalizante de meninos surdos-mudos de 07 a 14 anos, educava-os para o exercício de ofícios considerados compatíveis com sua deficiência, como sapateiro, alfaiate, torneiro, encadernador etc. (Silva, 1987, p. 287-288). Com a edição do Decreto-lei nº 3.198, de 1957, a mencionada instituição passou a chamar-se Instituto Nacional de Educação de Surdos (INES), até hoje um centro de referência em deficiência auditiva.

A criação, pelo governo imperial, de escolas específicas para pessoas com deficiência visual e auditiva representou uma mudança de paradigma, porquanto correspondeu ao fim de três séculos de total exclusão das pessoas com deficiência da sociedade brasileira, e o início da adoção de medidas, sobretudo na esfera educacional, que visavam dar uma atenção mais específica às necessidades desse segmento. Todavia, a tônica desses empreendimentos era a segregação, porquanto as pessoas com deficiência eram alijadas da vida familiar e social, confinadas em instituições de pessoas que possuíam as mesmas limitações e submetidas a regulamentos rígidos que determinavam todas as ações dos internos, sem deixar qualquer margem para a manifestação de sua vontade. Lobo (2008, p. 411-420) registra que, embora a

intenção inicial dessas instituições fosse oferecer ensino pedagógico e profissional para as pessoas com esse tipo de deficiência, esses objetivos nunca chegaram a ser atingidos, e funcionavam mais como asilos ou depósitos de crianças pobres e deficientes abandonadas.

Outra iniciativa de D. Pedro II consistiu na criação do Asilo dos Inválidos da Pátria, instituição destinada ao abrigo e proteção de militares mutilados de guerra, em 1868. Os que lá se abrigassem eram obrigados a trabalhar, de acordo com sua capacidade física, e deveriam contribuir com metade do soldo da reforma para sua manutenção. Essa iniciativa seguia a tendência internacional[38] de criação de instituições para abrigo daqueles que muitas vezes encontravam-se incapacitados tanto para a vida militar quanto pela vida civil (Silva, 1987, p. 291-293)[39].

Nesse ponto, convém mencionar as conseqüências do processo de industrialização brasileiro para as pessoas com deficiência. A necessidade de fabricar um novo corpo para o desenvolvimento das novas atividades produtivas, já que antes o escravo era o corpo natural para o trabalho, exige da classe dominante uma abordagem diferente daquela adotada em relação aos negros, haja vista que, agora, estavam tratando com pessoas livres. Sua condição de indivíduo considerado como cidadão, "ao menos nominalmente, sujeito a direitos e deveres com a sociedade, faz dele um eterno devedor: recebe dela seus direitos à segurança, à liberdade etc., e terá de ressarci-la com seu trabalho. (...) Portanto, aquele que, por qualquer razão, não paga sua dívida representa um peso morto para a sociedade, porque consome sem nada produzir e ainda terá frequentemente de ser assistido pelo Estado. Poderá ainda tornar-se um perigo social devido à potência criminosa que a ociosidade germina" (Lobo, 2008, p. 238).

Assim, calcada no binômio 'eficiência x deficiência', a elite industrial pugna pela visão utilitarista dos corpos, valorizando os mais fortes, mais capazes e afastando os menos fortes, menos inteligentes, menos hábeis. Nesse contexto, as crianças passam a ser alvo privilegiado das propostas eugênicas, sanitárias e educacionais, uma vez que sua existência no ambiente familiar constituía um sério obstáculo a melhoria de vida da família, pois impede a inclusão de mais membros no processo de produção. Mas a necessidade de garantir a força de trabalho

[38] Instituições similares na Europa: *Hotel des Invalides*, em Paris; *Chelsea Hospital*, em Londres; *Invalidenhaus*, em Berlim; *Soldier's Home*, em várias cidades dos nos Estados Unidos; *Cuartel de Inválidos*, em Madri; *Ricovero dei Veretani*, em Milão (Silva, 1987, p. 289).

[39] Apesar da nobreza das intenções, a empreitada não teve sucesso, pois com o fim da guerra do Paraguai o projeto caiu no esquecimento do governo imperial e as instalações físicas logo se deterioraram. Com a

também fez surgir novas técnicas de prevenção, reprodução e recuperação da potência do trabalho, uma vez que o corpo do novo trabalhador precisava ser minimamente educado e, na medida do possível, preservado ou recuperado. (Lobo, *op. cit*., p. 242).

Não obstante a melhoria das condições de vida desse grupo de excluídos decididamente ainda não constituísse foco de interesse social[40], o alvorecer do século XX trouxe mudanças, ainda que tímidas, no tratamento dado pela sociedade às pessoas com deficiência, em especial no aspecto educacional. Seguindo o modelo segregacionista, os anos vinte foram marcados pela adoção de medidas legislativas que se referiam, nem sempre de forma positiva, à educação desse segmento populacional, como a edição do Decreto nº 7.870-A, de 15 de outubro de 1927, que previa a obrigatoriedade de frequência escolar às crianças de 07 a 14 anos, mas isentava dessa obrigatoriedade as crianças que não tivessem condições de estudar, entre as quais se incluíam as crianças com alguma deficiência. Nessa mesma época, a IV Conferência da Associação Brasileira de Educação padronizou a terminologia referente à educação das pessoas com deficiência, que passou a se chamar "ensino emendativo", voltados àqueles que possuíssem anomalias físicas, entre os quais estavam incluídos os deficientes físicos, mentais e sensoriais, bem como anomalias de conduta, como menores delinquentes, perversos, viciados e anormais de inteligência (Figueira, 2008, p. 93-94).

Nos períodos históricos considerados, também houve a criação de hospitais voltados à segregação absoluta de pessoas com deficiências mentais, o que reforçava a visão cultural da deficiência como doença[41]. Data de 1852 a criação do Hospício Pedro II, no Rio de Janeiro; o Hospital Psiquiátrico do Juquery, em São Paulo, foi aberto em 1898; do Instituto Philippe Pinel, no Rio de Janeiro, em 1937. No interior do País, contudo, a deficiência comportamental, mais conhecida como loucura, era tratada como caso de polícia, e os loucos eram mantidos nas cadeias públicas, como forma de isolá-los da comunidade (Holanda, 1976, apud Jannuzzi,

---

proclamação da República, foi feita a recuperação de alguns prédios do Asilo para abrigo dos soldados mutilados na Guerra de Canudos. Foi completamente desativado em 1976 (Silva, 1987, p.289-298).

[40] Nesse contexto, não podemos esquecer a pouca importância que a sociedade brasileira, eminentemente rural, dava à educação formal da população, acessível principalmente apenas àqueles que tivessem condições financeiras para custeá-la, haja vista que a educação pública era oferecida de forma precária.

[41] De acordo com Resende (1987), no Brasil, a transformação da loucura em 'problema' estatal não aconteceu no mesmo tempo da adoção dessa postura na Europa. Aqui, esse problema só ganhou espaço no século XIX, em um contexto sócio-econômico e histórico diverso. Enquanto na Europa a ruptura acontece na passagem do sistema feudal para o capitalismo, no Brasil a mudança ocorre sob o império da sociedade rural pré-capitalista, marcado pela escravidão. A configuração social então vigente, minoria de proprietários e multidão de escravos, restringe o espaço do homem livre, criando um legião de 'inadaptados'. Assim, a 'grande internação' brasileira, iniciada três séculos depois da Europa, visa remover da sociedade os que perturbam a paz social, os 'loucos'.

2006, p. 10). Cabe ressaltar que os critérios para internação das pessoas consideradas doentes mentais nessas instituições não eram muito claros, mormente quando a ausência de exames e diagnósticos precisos dificultava a identificação da patologia, o que levava muitas vezes a internações injustas ou desnecessárias (Figueira, 2008, p. 79-80). Impende registrar a criação de unidades psiquiátricas para crianças, anexas aos referidos hospitais psiquiátricos, onde se procurava fornecer instrução escolar às crianças que tivessem condições de aprendizagem, o que denota, além da vinculação da educação da pessoa com deficiência com a medicina, a preocupação, ainda que incipiente, de buscar alguma forma de integração social das crianças segregadas (Januzzi, 2006, p. 37; Lobo, 2008, p. 402-403)[42].

A criação de uma "escola para anormais" pelo médico e psicólogo pernambucano Ulysses Pernambuco também constituiu um marco pioneiro na chamada Educação Especial no Brasil. Surgida em 1925, em Recife, visava ao atendimento médico e pedagógico de crianças com deficiência mental. Com funcionamento regular, semelhante ao das demais escolas, consistia inicialmente em uma sala anexa à Escola Normal, instituição de formação de professores para a escola primária.[43] Posteriormente, o ilustre educador participou da criação de mais duas escolas para esse público específico, uma de caráter privado e outra pública, que a partir de 1964 passou a ser administrada pela Associação dos Pais e Amigos dos Excepcionais – APAE.

Já na década de 30, foi criada a primeira Sociedade Pestalozzi do Brasil e a Fazenda do Rosário (1940), ambas em Belo Horizonte. Essas instituições, que hoje se encontram presentes em diversas localidades brasileiras, foram idealizadas pela russa Helena Antipoff, com a finalidade de dar atenção a crianças com deficiência mental de uma forma diferente da praticada até então: embora mantendo a segregação, procuravam afastar-se do modelo médico-

[42] Jannuzzi (2006, p. 38) assim expressa sua admiração pela iniciativa de oferecimento de atendimento pedagógico a crianças institucionalizadas: "Percebo que esses pavilhões anexos aos hospitais psiquiátricos, nascidos sob a preocupação médico-pedagógica, mantém a segregação desses deficientes, continuando pois a patentear, a institucionalizar a segregação social, mas não apenas isso. Há a apresentação de algo esperançoso, de algo diferente, alguma tentativa de não limitar o auxílio a essas crianças apenas ao campo médico, à aplicação de fórmulas químicas ou outros tratamentos mais dramáticos. Já era a percepção da importância de educação; era já o desafio trazido ao campo pedagógico, em sistematizar conhecimentos que fizessem dessas crianças participantes de alguma forma da vida de grupo social de então. Daí as viabilizações possíveis, desde a formação dos hábitos de higiene, de alimentação, de tentar se vestir etc. necessários ao convívio social. Elas colocam de forma dramática o que se vai estabelecendo na educação do deficiente: segregação versus integração na prática social mais ampla".

pedagógico então vigente, a partir da implantação de um trabalho multiprofissional que contava com a participação de médicos, psicólogos, pedagogos e assistentes sociais. Ainda na década de 30, sob influência de Antipoff, passou-se a adotar o termo "excepcional" para fazer referência a crianças e jovens que fugissem da norma de seu grupo no campo intelectual, como uma forma de desestimular o uso de termos pejorativos como anormais, retardados, insuficientes, que passavam a idéia de uma condição imutável, como se nada pudesse ser feito para melhorar o desenvolvimento e o ajustamento social dessas pessoas (Figueira, 2008, p. 94).

Ressalte-se que as primeiras iniciativas que visavam à ruptura do modelo segregacionista absoluto datam do início da década de 1930, com a criação das primeiras classes especiais em escolas regulares (Bueno, 2006 apud Figueira, 2008, p. 111)[44]. Todavia, essa iniciativa somente se disseminou a partir de 1950, quando houve a impossibilidade de ampliação do modelo de internato de pessoas com deficiência, por razões econômico-financeiras das entidades, que se tornaram incapazes de atender a demanda crescente por vagas nas instituições. Multiplicaram-se as instituições públicas e filantrópicas[45] voltadas ao atendimento da pessoa com deficiência, por tipo de deficiência, tanto no campo educacional

---

[43] MEDEIROS, Adilson. *A Contribuição pioneira de Pernambuco à educação especial no Brasil*. Texto obtido no site da Fundação Joaquim Nabuco – FUNDAJ, no endereço eletrônico www.fundaj.gov.br/geral/**educacao**_foco/contribuicao%20pioneira.pdf. Acesso em 05.10.2008.

[44] Figueira (2008, p. 108-109) chama atenção para interessante pesquisa realizada por Dorith Schneider em 1974, no Rio de Janeiro, sobre os mecanismos escolares de identificação e discriminação de crianças estereotipadas como "excepcionais, atrasados especiais", deficientes mentais educáveis", crianças com dificuldade de leitura e escrita. Entre 1972 e 1973, ela observou o processo de avaliação das professoras para indicação dos alunos que deveriam ser matriculados em "classes de alfabetização imatura" e constatou que critérios subjetivos utilizados levavam em consideração a suposta imaturidade do aluno, reconhecida apenas pelo olhar do avaliador, e modelos de conduta rejeitados pelas professoras, como comportamento inquieto, barulhento. Aos classificados nessa turma eram destinadas atividades nem sempre adequadas para um processo de alfabetização, o que perpetuava o estágio de atraso escolar em relação às classes regulares. No ano seguinte, aplicava-se um teste de inteligência para averiguar a capacidade intelectual do aluno (Teste de inteligência de Gille). Dependendo do resultado, o avaliado era encaminhado para classes especiais, no caso de deficiências intelectuais, e segregados em turma das quais pouco era exigido em termos de aprendizado efetivo.

[45] Nesse contexto, é oportuno ressaltar a criação, em 1950, do Instituto Nacional de Reabilitação – INAR, entidade que atendia a todas as exigências da Organização das Nações Unidas – ONU sobre serviços de reabilitação voltados à pessoa com deficiência e que tinha a pretensão de se tornar centro de referência na America Latina. No entanto, a iniciativa-modelo, que era vinculada à Faculdade de Medicina da Universidade de São Paulo, teve vida curta, tendo a unidade sido extinta em 1968, quando cessou o apoio de especialistas internacionais e da ONU (Silva, 1987, p. 320-322). Também data de 1950 a criação da Associação de Assistência a Criança Defeituosa – AACD, com vistas à reabilitação e integração de pessoas com deficiências físicas. Em 1954, foi fundada a primeira Associação dos Pais e Amigos dos Excepcionais – APAE, no Rio de Janeiro, voltada ao atendimento educacional e à formação profissional de pessoas com síndrome de Down e outras deficiências intelectuais; em 1960, foi criado em Brasília o Centro de Reabilitação Sarah Kubitschek, dedicado

quanto no da reabilitação. Embora a segregação institucional ainda fosse a tônica dessas iniciativas, já se observavam os primeiros movimentos em direção à integração dessa população à sociedade. Todavia, convém ressaltar que, não obstante essas entidades tenham contribuído sobremaneira no cuidado das pessoas com deficiência, uma das críticas mais contundentes ao modelo de tratamento então praticado por essas instituições reside na postura paternalista em relação às necessidades e aspirações de seu público-alvo, em especial a negativa de posicionamento da pessoa com deficiência em relação a decisões que afetavam diretamente sua vida. Tanto os educadores quanto os profissionais de reabilitação partiam do pressuposto que as limitações e incapacidades corporais afetavam a capacidade de expressão de sua vontade, situação agravada pela ausência de organização desse segmento (Charlton, 2000, p. 14; Figueira, 2008, p. 126–127).

No final dos anos sessenta e início dos anos setenta, grupos de pessoas com deficiência formaram as primeiras associações esportivas e sociais que tinham entre seus objetivos, além do desenvolvimento de atividades esportivas competitivas, a prática de ações que lhes garantissem alguma renda, como *silk screening*, venda de bilhetes de loteria, venda de doces e balas nas ruas, muitas das quais vigoram até hoje. Não obstante esses grupos não estivessem organizados politicamente, constituíam importantes locais de discussão, socialização e construção de um senso de comunidade entre os participantes (Charlton, 2000, p. 134).

No esteio do Ano Internacional da Pessoa Deficiente estabelecido pela ONU (v. item 1.1), no final dos anos setenta, observa-se no Brasil o início da mobilização e organização política de entidades compostas, em sua maioria, de pessoas com deficiência, cujas principais bandeiras reivindicatórias relacionavam-se à defesa dos interesses desse segmento, como a implementação de legislação protetiva, acessibilidade e mudanças nos programas de reabilitação de pessoas com deficiência. Como ressalta Araci Nallim, "...antes desse período, a questão das pessoas deficientes era ligada à religião ou à medicina e seus porta-vozes eram os religiosos e os profissionais de reabilitação. O assunto 'deficiência e deficientes' era abordado com uma visão caritativa ou científica" (Nallim *apud* Figueira, 2008, p. 128-130)[46].

---

inicialmente à reabilitação pediátrica; posteriormente, tornou-se centro de referência em reabilitação do aparelho locomotor, com unidades espalhadas por diversos estados brasileiros (Figueira, 2008, p. 126 – 127).

[46] Silva (1987, p. 329) assim se posiciona sobre a instituição de "anos internacionais" pela ONU: "será, entretanto, justo lembrarmo-nos que os princípios que lastreiam os chamados "Anos Internacionais" podem ser

È importante destacar o surgimento, em São Paulo, de um incipiente movimento então denominado "Coalizão de Pessoas Deficientes", que algum tempo depois passou a ser conhecido como "Movimento pelos Direitos das Pessoas Deficientes". O grupo de aproximadamente trinta pessoas se reuniu, em 1980, em duas oportunidades, para discutir o conteúdo do documento da ONU referente ao aludido Ano Internacional das Pessoas Deficientes. Esse é considerado o primeiro movimento da sociedade civil formado exclusivamente por pessoas com deficiência, e teve uma atuação significativa, em 1981, na difusão das idéias preconizadas pela ONU para discussão durante o Ano Internacional da Pessoa Deficiente, tanto em São Paulo quanto em outros estados da Federação.

A década de oitenta presenciou, a partir do incentivo do Ano Internacional da Pessoa Deficiente, a eclosão de diversos encontros de pessoas com deficiência, em várias cidades brasileiras. Tendo em vista esse crescimento expressivo, alguns encontros romperam o âmbito local e passaram a ter um caráter regional ou nacional, possibilitando o surgimento de uma voz coesa dessa minoria historicamente oprimida. Em 1980, os grupos paulistas, que apresentavam uma organização mais elaborada, com bandeiras de luta bem definidas, uniram-se em Brasília a delegações de outros estados no I Encontro Nacional de Entidades de Pessoas Deficientes para traçar as estratégias de atuação do movimento em nível nacional[47]. Nessa ocasião, foi formada a Coalizão Nacional de Entidades das Pessoas Deficientes" (Sassaki, 1997, apud Figueira, 2008, p. 128). Ainda na esteira do movimento paulista, várias associações já existentes, que antes desenvolviam atividades socioculturais e esportivas, também passaram a se mobilizar e atuar como uma frente unida na luta pelos direitos desse segmento, a exemplo da Associação Brasileira de Deficientes Físicos – ABRADEF; Associação dos Deficientes Visuais e Amigos – ADEVA; Fraternidade Cristã de Doentes e Deficientes – FCD; Clube dos Paraplégicos de São Paulo –CPSP.

---

resumidos num único: que a comunidade internacional tome conhecimento da existência de certo problema que afeta segmentos da população, procurando soluções através de consultas internacionais, ação conjunta e cooperação. Nesse caso particular do Ano Internacional das Pessoas Deficientes, existe, de fato, um problema sério para a comunidade das nações concentrar toda a atenção de que puder dispor, dando-lhe a possível prioridade durante um ano todo. E o problema que estamos analisando é de fato, o intolerável problema de "meio bilhão de pessoas" – sim, estamos falando de meio bilhão de pessoas – que se vê à margem de tudo e não desfruta de seus direitos".

[47] Figueira (2008, p. 130–131) registra que, em 1981, foi organizado em Recife, pela Coalizão Nacional das Pessoas Deficientes o I Congresso Brasileiro de Pessoas Deficientes, que contou com seiscentos participantes e lançou bases para que o movimento passasse a exercer pressão e buscar melhorias na acessibilidade e no atendimento médico e social da pessoa com deficiência.

Em 1984, com o progressivo fortalecimento político do Movimento, foram formadas as primeiras federações por tipo de deficiência, como a Federação Nacional de Educação e Integração de Surdos – FENEIS; a Federação Brasileira de Entidades de Cegos – FEBEC; a Organização Nacional de Entidades de Deficientes Físicos – ONEDEF. No mesmo ano, foi criado o Conselho Brasileiro de Entidades de Pessoas Deficientes, que visava reunir as quatro federações supramencionadas e substituir a já referenciada Coalizão Nacional, que só funcionou por dois anos. No mesmo período, como forma de ampliar sua influência política e fortalecer a liderança, verificou-se a filiação daquelas entidades a organizações internacionais de deficiência, como a *Disabled People's International* – DPI, à União Mundial de Cegos – UMC e à União Latino-Americana de Cegos - ULAC; à *World Federation of Deaf* – Federação Mundial de Surdos (Charlton, 2000, p. 134 – 135; Figueira, 2008, p. 126 – 132).

Na visão de Figueira (2008, p. 119-123), o saldo do Ano Internacional da Pessoa Deficiente foi positivo para as pessoas com deficiência, uma vez que esse segmento tomou mais consciência de sua posição de cidadão, tendo em vista a ampliação do número de organizações de deficientes ou para defesa de seus interesses, bem como a maior visibilidade social de sua causa: "Mudando seu lugar social, viram-se divididas entre passado e futuro, entre memória e projeto – da morte ou isolamento à presença no mundo, do 'infantilismo' socialmente construído à maturidade possível a cada um em função de um movimento histórico e irreversível que acenou, e continua acenando, com o ideal de cidadania".

Acerca da Década da Pessoa Deficiente que sucedeu o referido Ano Internacional da Pessoa Deficiente, celebrado em 1981, Amaral (1994, p. 66-70), faz uma análise interessante. No que tange à mudança do lugar social das pessoas com deficiência, considera que essas pessoas viram-se divididas 'entre passado e futuro', entre memória e projeto. Todavia, essa mudança decorreu muito mais em função de um movimento histórico irreversível que acenou, e contiua acenando, com o ideal de cidadania. Apesar desses percalços, a construção da inserção da pessoa com deficiência começou a tomar forma, passando-se da 'glorificação da igualdade para a 'glorificação da diferença', para, então, sair do mundo da idealização e buscar os meios de concretização da inserção, ainda que timidamente, seja no mundo do trabalho, quando o deficiente começa a sair das oficinas protegida, no campo educacional, pelas medidas integrativas, entre outras. Em suma, esse período, além de "ter trazido à luz, denunciando inexoravelmente, a intolerância à diferença presente nas condições físicas ou

mentais e parcela significativa da população", percorreu o caminho histórico acima delineado: denúncia, reivindicação de igualdade absoluta, glorificação da diferença e, finalmente, proposta e tentativa de fruição da diferença sem hierarquia: igualdade de oportunidades.

O período histórico brasileiro em que surgiu, expandiu-se e amadureceu o movimento das pessoas com deficiência constituiu-se num ponto favorável ao atendimento, pelo Poder Público, de algumas de suas reivindicações. Durante a Constituinte, as lideranças do movimento conseguiram um alto grau de coesão e de visibilidade, que redundou na inclusão, no Texto Constitucional aprovado em 05 de outubro de 1988, de diversos direitos e garantias a essa categoria social, entre os quais quatorze reivindicações apresentadas pelo Movimento, via emenda popular (Cordeiro, 2007, p. 42 – 43). A partir da aprovação da Nova Constituição Federal, a legislação brasileira relativa às pessoas com deficiência cresceu de forma rápida, sendo considerada de vanguarda, comparável às legislações dos países mais evoluídos no tocante à pessoa com deficiência.

Pela sua importância histórica no movimento das pessoas com deficiência, merece registro a criação, em 1988, do primeiro Centro de Vida Independente – CVI do Brasil, no Rio de Janeiro. Essa entidade, organizada nos moldes dos CVIs, americanos, tem como filosofia oportunizar às pessoas com deficiência uma vida autônoma e independente, com a disponibização de serviços que vão ao encontro das necessidades das pessoas com deficiência, em especial o aconselhamento de pares e o conhecimento e as ferramentas necessárias para garantia do usufruto de seus direitos civis. De acordo com Berman Bieler (2009), nos primeiros dez anos de atuação do Movimento de Vida Independente no Brasil, os principais focos de atuação foram o estabelecimento e difusão do conceito de vida independente para outros estados, em estreita cooperação com o movimento internacional. Entre 1998 e 2002, o foco dirigiu-se para o aperfeiçoamento das organizações nacionais, o que resultou na criação do CVI-Brasil, na realização de nove conferências anuais e na conquista de um assento para a CVI-Brasil no Conselho Nacional em Defesa das Pessoas com Deficiência – CONADE. Entre os desafios para os próximos anos, merece destaque a difusão dos serviços e abordagens do movimento para as políticas públicas, pela utilização de uma estratégia de desenvolvimento

inclusivo, que contribua para a superação da exclusão social, para o combate à pobreza e fortalecimento da sustentabilidade social e econômica[48].

Em síntese, o final da década de setenta trouxe uma mudança de paradigma no que se refere à conscientização das pessoas com deficiência em relação à sua posição na sociedade brasileira. Se antes eram vistos como coitadinhos, dignos de pena, e aceitavam passivamente as posições paternalistas de todos que, direta ou indiretamente, estavam envolvidos com a problemática, a partir daquele marco histórico, com o surgimento de movimentos políticos em defesa de seus direitos, não mais aceitaram viver sob a tutela da sociedade. As entidades representativas passaram a reivindicar uma efetiva participação social e a equiparação de oportunidades, com respeito às diferenças individuais e a disponibilização de ferramentas que possibilitem alcançar o ideal da igualdade social. Os conceitos que sustentam o paradigma da inclusão social – vida independente, autonomia, *empowerment* – norteiam as ações dos grupos que os representam, e funcionam como alavancas para a luta que diuturnamente travam para alcançar o pleno reconhecimento social.

Nesse ponto, faz-se necessário abrir parênteses para abordar as mudanças de paradigmas relativas à deficiência mental, ocorridas a partir do final da década de setenta. No dizer de Amarante (1995, p. 87), o processo da reforma psiquiátrica brasileira surge, de forma mais concreta, na conjuntura da redemocratização do País, e tem como fundamentos "não apenas uma crítica conjuntural ao subsistema nacional de saúde mental, mas também – e principalmente – uma crítica estrutural ao saber e às instituições psiquiátricas clássicas, dentro de toda a movimentação político-social que caracteriza a conjuntura de redemocratização". Até esse período, o Brasil seguia o modelo clássico de segregação da loucura[49], em instituições que funcionavam mais como depósitos de excluídos que como centros atenção às pessoas com deficiência mental. Os loucos, agrupados sem qualquer critério médico, obrigados a observar

[48] Berman Bieler (2009) assevera que, em geral, o conceito de Vida Independente não tem sido claramente entendido na América Latina pelas famílias, comunidades, provedores de serviços e formuladores de políticas públicas. A despeito dos esforços para associar essa expressão a conceitos como autonomia, autodeterminação, *empowerment*, ou assegurar que o processo de tomada de decisão no que tange à deficiência deve estar na mão das pessoas com deficiência, nesses países faz-se uma interpretação estreita de seus significados, identificando-se o conceito de vida independente como a capacidade para realização das tarefas rotineiras sem a necessidade de ajuda externa. A propósito, para informações mais detalhadas sobre os Centros de Vida independente, ver Cordeiro, 2007. *Nada sobre nós sem nós: os sentidos da vida independente para os militantes de um movimento de pessoas com deficiência.* São Paulo: Dissertação de Mestrado, Pontifícia Universidade Católica de São Paulo.

[49] Informações mais detalhadas sobre as correntes psiquiátricas no tratamento da doença mental, vide subitem 1.1.1 da dissertação.

uma disciplina rígida que incluía maus-tratos físicos e psicológicos a quem desobedecesse às ordens da 'equipe', eram internados nos hospícios e manicômios, que se multiplicavam de maneira espantosa, embora estivessem constantemente superlotados. Em suma,

> mantinha-se pois inalterada a destinação social do hospital psiquiátrico a despeito da substituição da psiquiatria empírica pela psiquiatria científica; resta saber se os princípios humanitários, em nome dos quais os médicos reivindicavam para si o controle das instituições, serviriam para distinguir em alguma coisa os hospitais dos dois períodos. Este não parece ter sido o caso: a figura do 'guarda boçal', que Teixeira Brandão denunciava, foi institucionalizada e ainda hoje é uma categoria funcional oficialmente reconhecida nos quadros de muitos hospitais psiquiátricos públicos (Resende, 1987, p. 52-53).

Em 1978, surgem as primeiras movimentações visando o questionamento do modelo de saúde mental então vigente[50]. O estopim do movimento é a crise da Divisão Nacional de Saúde Mental – DINSAN, órgão do Ministério da Saúde encarregado da formulação de políticas para o setor, deflagrada quando profissionais de saúde de quatro unidades psiquiátricas do Rio de Janeiro entram em greve e, na sequência, ocorre o pedido de demissão de 260 estágiários e de outros profissionais. Os grevistas denunciam, em síntese, a falta de recurso das unidades e a precarização das condições de trabalho e de atendimento à população. Como reivindicações, demandam a regularização da situação trabalhista, aumento salarial, redução das horas de trabalho, a adoção de um tratamento mais humano para com os

[50] Antes de entrarmos no processo de reforma psiquiátrica propriamente dita, convém destacar alguns pontos que, embora não tenham modificado de forma substantiva a estrutura assistencial psiquiátrica vigente, buscaram alternativas assistenciais à doença mental, no período de 1967 a 1978. Segundo Paulin & Turato (2004, p. 241-258), até a década de quarenta, período em que a psiquiatria buscava se afirmar como especialidade médica, o predomínio dos hospitais psiquiátricos públicos era absoluto. Nesse contexto, os hospitais privados resumiam-se a apenas quatro unidades em todo o país. Entretanto, a modernização social ocorrida no país a partir da década de cinqüenta passou a exigir do Estado mais qualidade no atendimento à saúde, demanda que deu azo à expansão do hospital psiquiátrico privado no cenário brasileiro. Registre-se que, em duas décadas, o número de hospitais privados cresceu em progressão geométrica, embora exercessem, regra geral, a mesma função dos asilos públicos, qual seja, "isolar o paciente da comunidade, resguardando-a do perigo que ele potencialmente representava". A mudança foi concomitante com a ascensão ao poder do governo militar, que estendeu a assistência à saúde à massa de trabalhadores e seus dependentes, pela entrega da execução dos serviços à iniciativa privada. Para o empresariado, a área psiquiátrica mostrava-se atrativa porque era de fácil montagem, sem necessidade de sofisticações tecnológicas ou excessiva qualificação de pessoal. No campo teórico, o início da década de 70 se caracterizou pela influência de psiquiatria comunitária preventista, proposta que encontrou grande trânsito na esfera governamental, sendo oficialmente adotada pelo Ministério da Saúde, embora não tenha saído do papel, porquanto esbarravam em obstáculos políticos e econômicos para sua viabilização. Destaque-se a situação caótica da assistência psiquiátrica no país, com índices alarmantes de leito-chão e de mortalidade de doentes crônicos, conseqüência direta do déficit provocado pela desordenada privatização do sistema de saúde brasileiro. Nesse período também foram realizadas experiências pontuais de comunidades terapêuticas (Tenório, 2002, p. 29-30)

doentes, como o fim da utilização do eletrochoque e críticas à cronificação dos manicômios (Amarante, 1995, p. 51-52; Tenório, 2002, p. 32). Embora apresentasse uma pauta eclética, o recém-nascido Movimento dos Trabalhadores em Saúde Mental foi "o embrião de todo um processo de reflexões teóricas e práticas inicialmente alternativas no campo da assistência" (Paulin & Turato, 2004, p. 242).

Passado o período de maior publicidade e mobilização, os líderes do MTSM forjaram estratégias para mantê-lo atuante, mediante a organização de vários eventos. A realização do V Congresso Brasileiro de Psiquiatria, em outubro de 1978, foi uma ocasião privilegiada para a organização do movimento em nível nacional, a apresentação de críticas ao péssimo estado do atendimento psiquiátrico no Brasil e a adoção de um caráter político-ideológico, uma vez que incorporaram a sua pauta críticas relativas ao regime político em vigor. Outro evento de importância para a disseminação do movimento foi o I Congresso Brasileiro de Psicanálise de Grupos e Instituições, também em 1978, do qual participaram os principais mentores de práticas alternativas à psiquiatria tradicional, como Franco Basaglia. A presença do italiano teve forte influência na conformação do pensamento crítico do MTSM[51]. Em 1979, realiza-se o I Congresso Nacional dos Trabalhadores em Saúde Mental, evento que tem o mérito de colocar em pauta uma nova identidade profissional, que começa a se organizar fora do estado. Além disso, toma visibilidade a crítica ao modelo asilar, considerado ineficiente, cronificador e estigmatizante em relação à doença mental, o que vai direcionar doravante a atuação do movimento na busca de mudanças ao modelo de atenção psiquiátrica vigente, em detrimento de aspectos especificamente corporativos (Amarante, *op. cit*., p. 55). Essa tendência se solidifica em outros eventos, ampliada pelo aparecimento da questão da defesa dos pacientes psiquiátricos[52].

[51] Uma das peculiaridades do MTSM é a ausência de estruturas institucionais solidificadas, estratégia propositalmente adotada para demonstrar sua resistência à institucionalização das práticas e saberes psiquiátricos (Amarante, 1995, p.57).

[52] Paralelamente à ascensão do MTSM no cenário político nacional, o Estado tenta desenvolver políticas públicas no campo da saúde pública, inclusive da saúde mental, que tem na proposta de co-gestão do Ministério da Previdência e Assistência Social – MPAS com os hospitais do Ministério da Saúde – MS o seu ponto forte. Esse processo representa "a redefinição do papel das instituições públicas no setor saúde, procurando resgatar a importância dessas instituições na prestação de serviços ou no controle dos serviços comprados de terceiros". Esse processo pode ser considerado precursor de novas tendências nas políticas públicas de saúde, como o Sistema Único de Saúde – SUS e encontra forte oposição entre o empresariado da "indústria da loucura". Convém destacar que uma parcela do MTSM opta por participar da implementação e expansão desse novo modelo gerencial, com o intuito de transformar as bases das instituições, de acordo com as propostas do movimento (Amarante, 1995, p. 58; Tenório, 2002, p. 33-34).

No tocante ao processo de desinstitucionalização[53] e fortalecimento da luta antimanicomial, a reflexão de Amarante, por sua clareza, merece ser transcrita:

> Essa trajetória – marcada pela noção de desinstitucionalização – tem início na segunda metade dos anos oitenta e se insere num contexto político de grande importância para a sociedade brasileira. É um período marcado por muitos eventos e acontecimentos importantes, onde destacam-se a realização da 8ª Conferência Nacional de Saúde e da I Conferência Nacional de Saúde Mental, o II Congresso Nacional de trabalhadores de Saúde Mental, também conhecido como o 'Congresso de Bauru', a criação do primeiro Centro de Atenção Psicossocial (São Paulo), e do primeiro Núcleo de Atenção Psicossocial (Santos), A Associação Loucos pela Vida (Juqueri) a apresentação do Projeto de Lei 3.657/89, de autoria do deputado Paulo Delgado, ou 'Projeto Paulo Delgado', como ficou conhecido, e a realização da 2ª Conferência Nacional de saúde Mental. Esta trajetória pode ser identificada por uma ruptura ocorrida no processo de reforma psiquiátrica brasileira, que deixa de ser restrito ao campo exclusivo, ou predominante, das transformações no campo técnico-assistencial, para alcançar uma dimensão mais global e complexa, isto é, para tornar-se um processo que ocorre, a um só tempo e articuladamente, nos campos técnico-assistencial, político-jurídico, teórico conceitual e sociocultural" (1995, p. 75-76).

Cabe destacar que o Projeto de Lei nº 3.657/89[54] tramitou por doze anos no Congresso Nacional, até ser aprovado e se transformar na Lei nº 10.216, de 6 de abril de 2001, que doravante rege a política de saúde mental no Brasil. Na visão de Tenório (2002, p. 36-37), "deve-se notar que a transformação da assistência e mesmo do estigma social da loucura no Brasil deu-se de forma segura e constante, ainda que lenta, ao longo dos dez anos em que o projeto de lei tramitou sem ser aprovado". Em síntese, a lei garante direitos de cidadania às pessoas com distúrbios mentais, que até então eram genericamente denominados de loucos; proíbe a construção ou contratação de novos leitos psiquiátricos pelo poder público e prevê o redirecionamento dos recursos públicos para criação de redes de assistência não manicomiais. A possibilidade de internação passa a ser a exceção entre as alternativas de atendimento a esses pacientes, e, quando necessária, deve ser feita no menor espaço de tempo possível. Em decorrência do novo direcionamento normativo, o Estado vem promovendo a reestruturação da assistência à saúde mental no Brasil, com o fechamento de número significativo de

[53] Nesse contexto, a desinstitucionalização é entendida "como a desconstrução de saberes, discursos e práticas psiquiátricas que sustentam a loucura reduzida ao signo da doença mental e reforçam a instituição hospitalar como a principal referência da atenção à saúde mental (Alverga & Dimenstein, 2006, p.299-316)

[54] Destaque-se que a apresentação e discussão do referido projeto de lei, no âmbito federal, estimulou a elaboração e aprovação, em oito estados brasileiros, de leis que já previam a substituição do modelo asilar (Tenório, 2002, p. 25-59).

instituições psiquiátricas que não cumprem exigências mínims estabelecidas, bem como pela instituição dos chamados ‘serviços sociais terapêuticos’, que correspondem a “casas inseridas preferencialmente na comunidade, destinadas a cuidar e servir de moradia para os pacientes egressos de internações psiquiátricas de longa permanência, que não possuam suporte social e laços familiares” (Tenório, *op. cit*., p. 51).

Tenório realiza interessante análise sobre a reforma psiquiátrica no Brasil, especialmente acerca da sua regulamentação legal e normativa:

> A reforma psiquiátrica tem sido feita no Brasil, ao longo dos últimos vinte anos, paralelamente à tramitação da revisão legislativa e sem dela depender para alcançar resultados já significativos. Nas últimas duas décadas, deu-se uma nova direção ao modelo assistencial e conseguiu-se estabelecer as bases de uma nova maneira de tratar a doença mental, para além inclusive do universo psiquiátrico. Falo em ‘direção’ e em ‘bases’ sabedor de que a atenção psicossocial comunitária ainda não é nem de longe a realidade hegemônica da rede, mas insisto: a reforma caminhou firme e promissora antes mesmo da aprovação da lei. A entrada em vigor de uma lei de saúde mental progressista representará um novo impulso, uma mudança qualitativa, à medida que pudermos tirar dela as conseqüências necessárias (2002, p. 54).

Nos oito anos de vigência da referida lei, vêm surgindo críticas em relação ao modelo de atendimento que resultou da implementação dos comandos legais. Entre as principais preocupações, merecem destaque a disparidade na execução da reforma entre as instituições públicas e privadas de atenção à saúde mental, haja vista que nessas últimas ainda são verificados tratamentos degradantes e humilhantes; a pressa em promover a extinção dos manicômios, sem, contudo, oferecer um apoio consistente a pacientes oriundos de longas internações em hospitais psiquiátricos (Penalva, 2009, p. 1-4); a redução da reforma a um processo de desospitalização sem a real desmontagem do hospital psiquiátrico (Amorim & Dimenstein, 2009, p. 196). Acerca dessa questão, assim se manifestam Alverga & Dimenstein,

> “A reforma psiquiátrica, apesar dos diversos avanços evidenciados tanto em nível local quanto nacional, ainda apresenta muitos desafios e impasses na gestão de uma rede de atenção em saúde mental para o cuidar em liberdade. Alguns desses pontos podem ser assinalados: a forma de alocação de recursos financeiros do SUS e suas repercussões no modelo assistencial proposto para os serviços substitutivos: aumento considerável da demanda proposto para os serviços substitutivos; aumento considerável da demanda em saúde mental (especialmente os casos de usuários de álcool e outras drogas, bem como de atenção para crianças e adolescentes); diminuição importante, mais ainda insuficiente, dos gastos com internação

> psiquiátrica (modelo hospitalar ainda dominante, o que reflete a política ideológica dos hospitais psiquiátricos), fragilidades em termos de abrangência, acessibilidade, diversificação das ações, qualificação do cuidado e da formação profissional, bem como um imaginário social calcado no preconceito/rejeição em relação à loucura" (2006, p. 299-316).

Apesar dos notórios avanços no tratamento social da deficiência, nem tudo são flores para as pessoas com deficiência no Brasil. Embora tenham alcançado a igualdade formal aos demais cidadãos, a batalha para a concretização das disposições legais está longe de ser terminada, situação agravada pela discriminação e preconceito que permeiam grande parte das suas relações sociais. Reproduzindo o quadro da desigualdade social brasileira, a maioria das pessoas com deficiência no Brasil encontra-se marginalizada, vivendo em condições muitas vezes sub-humanas e em estado de pobreza quase absoluta. Embora o preconceito e a discriminação sejam comuns a ambos os grupos, é fato que as pessoas com deficiência com melhores condições financeiras têm acesso a ajudas técnicas, tecnologias assistivas, melhores empregos, enfim, a fatores que possibilitam uma melhor qualidade de vida. Diferentemente, as pessoas com deficiências mais pobres têm dificuldade de acesso até aos serviços sociais mais básicos, como saúde e reabilitação. De fato, aqui também se reproduz a constatação do Relatório de 1993 das Nações Unidas denominado "Direitos Humanos e Pessoas com deficiência", a de que pessoas com deficiência são, em linhas gerais, universalmente pobres, degradadas e sem poder (Charlton, 2000, p. 37 – 40).

Figueira (2008, p. 142-143) questiona a situação atual dos movimentos das pessoas com deficiência, porquanto considera que houve um arrefecimento das ações desses grupos, ficando a impressão de que os interesses individuais vêm prevalecendo sobre as ações coletivas dessas organizações de luta, o contribui fortemente para sua desmobilização. Por seu turno, Barros (2003, p. 3-5) discute se é possível falar em um 'movimento de pessoas deficientes' no Brasil. Para tanto, toma como referência a Federação Nacional das Apaes – Fenapaes, e a Federação Brasileira das Associações de Síndrome de Down – FBASD, entidades assistenciais suficientemente representativas, uma vez que fazem parte do CONADE, e "capazes de exercer pressão sobre legisladores e operadores do direito, bem como junto à população brasileira". Na análise da atuação das referidas entidades, a autora destaca que,

> "em geral, o que as desqualifica enquanto formadoras de uma rede ou movimento social no sentido estrito é o fato de manterem um perfil tradicionalmente assistencialista, o qual sobressai em relação à função promotora de cidadania anunciada. (...) A pouca expressividade do ativismo político pode ser entendida ainda pelo fato de que os quadros de pessoal das entidades beneficentes tradicionais como as APAEs são compostos por funcionários ou voluntários sem formação superior. Quando existe, esta é uma grande medida referida às áreas de saúde e educação, o que em geral não os operacionaliza politicamente". Conclui que "a despeito de todo um discurso politizado presente em seus documentos oficiais, estas entidades pouco investem em mobilizações que consolidariam os fundamentos ideológicos de um novo movimento social".

No entanto, entende-se que essas ponderações devem ser recebidas com cautela, haja vista a enorme mobilização de organizações representativas de pessoas com deficiência que se uniram em torno da aprovação, em 09-07-2008, do Decreto Legislativo que trouxe a Convenção das Nações Unidas sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência ao mundo jurídico com *status* de Emenda Constitucional[55], situação ímpar que coloca a referida Carta de Direitos Humanos em posição privilegiada no arcabouço jurídico pátrio, embora a dimensão das consequências práticas dessa opção política ainda não seja possível mensurar.

1.2.2 Antecedentes político-legislativos

Embora a aquisição legal de direitos e garantias não seja o fator mais importante no reconhecimento social de uma categoria, dada sua importância no processo como um todo e seus desdobramentos na luta dos movimentos em defesa das pessoas com deficiência, optamos por tratar esse tópico separadamente, não obstante esteja inserido, em última analise, na trajetória histórica das pessoas com deficiência no Brasil.

[55] Segundo Gomes e Mazzuolli, embora aprovado pelo Congresso Nacional brasileiro com o *quorum* previsto no art. 5°, § 3°, da Constituição Federal, o tratado internacional sobre os direitos das pessoas com deficiência ainda não tem validade, que somente será alcançada quando o Presidente da República expedir o respectivo decreto de ratificação e vigência do tratado no ordenamento jurídico interno brasileiro. Sobre a efetiva aplicabilidade do § 3º do art. 5º da CF/88, Sarlet (2008) tece, em síntese, as seguintes considerações: a pretensão de que tratados já aprovados com fulcro na regra anterior, que exigia maioria simples do Congresso Nacional, sejam tratados como Emendas à Constituição - EC não deve prosperar, uma vez que agora se exige um quorum mais qualificado, além dos demais limites formais para emenda à Constituição; parte da doutrina assevera que a inovação trazida pela EC nº 45 é "inconstitucional por violar os limites materiais à reforma constitucional, no sentido de que se acabou dificultado o processo de incorporação de tratados internacionais sobre direitos humanos e chancelando o entendimento de que os tratados não incorporados pelo rito da EC teriam hierarquia meramente legal, de tal sorque que restou restringido, dessa forma, próprio regime jurídico-constitucional dos direitos fundamentais oriundos dos tratados". Além disso, a redação do dispositivo não deixa muito clara a compulsoriedade da recepção desses tratados como EC, embora Sarlet entenda que a incorporação desses tratados e convenções deverá doravante ocorrer pelo processo mais rigoroso da EC, situação que dá a essas cartas de direitos uma

A primeira referência a pessoas com deficiência nas constituições brasileiras remonta a 1824. Ao dispor sobre os titulares de direitos políticos, a nossa primeira Constituição preconiza a suspensão do exercício desses direitos em caso de incapacidade física ou moral (Figueira, 2008, p. 86). A constituição republicana de 1891 reitera essa disposição, o que significava o completo alijamento das pessoas com deficiência da vida política do País.

Na Constituição de 1934, a suspensão dos direitos políticos ocorria com a incapacidade civil absoluta, o que formalmente retirava parte das pessoas com deficiência da condição de incapazes, haja vista que o Código Civil então vigente incluía nessa categoria apenas os loucos de todo gênero e os surdos-mudos incapazes de exprimir sua vontade. Na prática, porém, as mudanças relativas à capacidade das pessoas esbarravam em outra restrição constitucionalmente imposta para o seu exercício: o analfabetismo, mormente quando o acesso à escolarização para esse segmento foi demasiadamente restrito até a metade do século XX [56].

A Carta Política de 1934 previa que as três esferas de governo assegurassem amparo aos desvalidos, estimulassem a educação eugênica[57], protegessem a juventude contra a exploração, o abandono físico, moral e intelectual e adotassem medidas legislativas e administrativas tendentes a restringir a mortalidade e a morbidade infantis. A Constituição de 1937 apresenta norma semelhante, porém sem referência direta a esse segmento populacional. Já a Constituição de 1946 faz rápida referência à questão da invalidez do trabalhador. (Araújo, 2007, p. 13).

Observa-se algum avanço na Constituição de 1967, que traz a previsão de educação de excepcionais. No entanto, um passo mais largo ocorreu com a Emenda Constitucional nº 12, de 17 de outubro de 1978, que assegura "aos deficientes a melhoria de sua condição social e econômica, especialmente mediante educação especial e gratuita; assistência, reabilitação e

---

legitimidade democrática reforçada, porquanto no caso de uma eventual reforma constitucional, tornam-se insuscetíveis de supressão ou esvaziamento.

[56] Só a partir da Constituição de 1988 foi concedido ao analfabeto o direito de votar e ser votado (art. da CF/88).

[57] A previsão de educação eugênica só constou da Carta Política de 1934, embora ainda se encontre a expressão em leis orgânicas de diversos municípios brasileiros. Em 2007, o Órgão especial do Tribunal de Justiça do Rio Grande do Sul determinou a retirada da referida expressão das leis orgânicas dos municípios de Barra do Quarai e Uruguaiana, por considerá-la conflitante com os artigos 1º, inciso III da Carta Magna, que tem a dignidade da pessoa humana um de seus fundamentos; o artigo 3º, inciso IV, no qual a promoção do bem deve ser a todos, sem preconceito de origem, raça, sexo, cor, idade e quaisquer outras formas de discriminação e o artigo 4º, incisos II e VIII, que preconiza a prevalência dos direitos humanos e repúdio ao terrorismo e ao racismo. Argumentou o relator da matéria que, embora cientificamente associada ao melhoramento das gerações futuras, a eugenia leva a discriminação de determinados indivíduos a partir do modelo ideal de homem. Informações obtidas no sítio da internet *http://pfdc.pgr.mpf.gov.br/clipping/novembro/discriminacao-racial*, acesso em 07 de agosto de 2008.

reinserção na vida econômica e social do País; proibição de discriminação, inclusive quanto à admissão no trabalho e quanto a salários; e possibilidade de aceso a edifícios e logradouros públicos". De acordo com Araújo (2007, p. 13), o avanço dessa norma foi inegável, pois, ao trazer o tema para a seara constitucional, deu-lhe visibilidade e abriu espaço para o debate público. Todavia, sem o apoio de um ambiente social e político favorável a sua regulamentação, teve pouco impacto na inserção social desse segmento.

A Constituição de 1988 deu uma reviravolta no quadro, quando, tomando por pressuposto a diversidade social, passou a buscar sua efetiva inclusão social. Nesse Texto, não se busca apenas a universalização dos direitos, mas também o reconhecimento das características inerentes a segmentos populacionais específicos, prevendo-se a realização as adaptações necessárias para que possam exercer plenamente seus direitos de cidadania. É importante ressaltar que todas as constituições brasileiras fazem menção explícita ao princípio formal da igualdade. No entanto, só com o advento da Carta Política de 1988 é que a busca da efetivação desse princípio ganhou corpo (Abreu, 2006, p. 253-257; Gugel, 2007, p. 33-34), uma vez que o Texto Constitucional em vigor preconiza a adoção de diversas medidas tendentes a possibilitar a inclusão social de grupos minoritários, como as pessoas com deficiência. Essa proposta, numa primeira impressão, caracteriza-se como correção da injustiça cultural, com implicações amplas no reconhecimento social e coloca a Carta da República como o marco delimitador da visibilidade das demandas das pessoas com deficiência. Todavia, verifica-se ainda um enorme distanciamento entre os postulados teóricos e sua efetivação, embora não seja desprezível as conquistas advindas dos textos legais.

Entre as disposições constitucionais programáticas relativas à pessoa com deficiência, merecem destaque: proibição de qualquer discriminação no tocante a salário e critérios de admissão do trabalhador com deficiência (arts. 5º, *caput*, e 7º, inc. XXXI, da CF/88); reserva de cargos públicos, a serem preenchidos através de concurso, para pessoas com deficiência (art. 37, VII, da CF/88); habilitação e reabilitação das pessoas com deficiência e a promoção de sua integração à vida comunitária, garantia de um salário mínimo ao deficiente carente (art. 203, da CF/88); adaptação dos logradouros, dos edifícios de uso público e dos veículos de transporte coletivo, a fim de garantir acesso adequado às pessoas portadoras de deficiência física (arts. 227, § 2º, e 244 da CF/88), educação inclusiva (art 208 da CF/88), entre outros (Dias, 2000; Gugel, 2007, p. 32). Contudo, devido à sua eficácia limitada, essas normas

programáticas necessitavam de regulamentação para produzir os efeitos aguardados, o que suscitou a produção de uma extensa legislação infraconstitucional federal relativa às pessoas com deficiência.

1.3. Aplicação da teoria do reconhecimento às contextualizações historico-politicas.

Conforme exposto na introdução desse trabalho, Axel Honneth (1992; 2003) parte da ideia de que a formação da identidade humana está conectada ao reconhecimento intersubjetivo cotidiano e constrói duas tipologias, a fim de averiguar, primeiramente, quais as formas de desrespeito que impedem o reconhecimento, para então apontar o caminho para a auto-realização, que só ocorre quando se completa o ciclo do reconhecimento apontado na segunda tipologia. De modo sucinto[58], a primeira forma de desrespeito se refere às formas de abuso, seja físico, emocional ou sexual; a segunda relaciona-se à negação de direitos e à exclusão; a terceira tem a ver com degradação e insulto. Por sua vez, as três formas de reconhecimento recíproco obedecem a seguinte sequência: a primeira se refere à consideração afetiva, a segunda forma diz respeito à aquisição de direitos, tanto no sentido formal quanto no material, que possibilite a igualdade substantiva aos demais; a terceira forma de reconhecimento, a estima social, relaciona-se ao reconhecimento do valor do indivíduo para sua comunidade.

Ao olhar para a trajetória das pessoas com deficiência, percebe-se que grande parte do percurso foi permeado pelas formas de privação previstas por Honneth. A primeira forma de desrespeito, o abuso, fez-se presente em vários períodos históricos considerados, haja vista que as pessoas deficientes foram tratadas como seres inumanos ou quase-humanos, em razão de características corporais sob as quais não tinham nenhum controle. Exposição, abandono, segregação, eugenia constituem as formas que a sociedade se valeu para praticar o abuso, que só iniciou sua derrocada no século XX. Contudo, não se pode negar que houve momentos em que esse tratamento foi atenuado. A passagem da Idade Média para o Renascimento já representa, de alguma maneira, o abrandamento da forma de privação relacionada ao controle do próprio corpo, pois, fundamentada em uma lógica racional, retira-se do sobrenatural a

[58] A teoria do reconhecimento proposta por Honneth está exposta, de forma mais detalhada, na Introdução da dissertação.

explicação pelas diferenciações entre os seres humanos e adota-se a medicalização dos corpos deficientes.

Todavia, é preciso levar em conta que, se por um lado, a medicalização da deficiência teve o mérito de 'humanizar' o deficiente, por outro lado o poder médico ainda manteve o controle sobre o corpo deficiente e sobre sua existência, uma vez que predições e as orientações médicas sobre a deficiência passaram a dirigir as condutas políticas e sociais voltadas para essas pessoas. A segregação institucional era parte do tratamento médico, o que dificultava ainda mais a tomada de consciência de que as atitudes sociais em relação à deficiência constituíam, antes de tudo, formas de opressão. Em suma, ainda não existiam os suportes históricos e sociológicos necessários para que as pessoas com deficiência iniciassem a luta por reconhecimento social. Na visão honnethiana, "reconhecer um sujeito em certo aspecto de sua integridade pessoal não pode significar nada exceto realizar as ações ou adotar as atitudes que permitem ao sujeito atingir o entendimento apropriado de sua própria pessoa" (1997, p. 31).

Com efeito, as atitudes positivas em relação ao sujeito previstas na primeira etapa do processo de reconhecimento, que lançam as bases psicológicas para que ele possa, posteriormente, desenvolver atitudes de auto-respeito, somente ganharam corpo a partir da segunda metade do século XX. A partir do momento em que a segregação deixou de ser a principal medida social relativa à deficiência, e a reabilitação passou a ser um instrumento importante na melhoria do bem-estar físico, é que se pode falar do início do processo de reconhecimento desse grupo social, nos moldes preconizados por Honneth. Até então, não lhes era garantido o bem-estar físico ou a possibilidade de manter o controle sobre o seu próprio corpo, uma vez que nas instituições eram submetidas a regimes disciplinares rígidos, que tolhiam sua liberdade, e aos cuidados na forma em que os cuidadores da instituição achavam por bem oferecer. Ademais, novos tratamentos e o desenvolvimento de ajudas técnicas voltadas à melhoria da condição física também contribuíram para a vivência dessa etapa do reconhecimento, pois tiraram o deficiente do isolamento muitas vezes imposto por suas limitações funcionais.

Aliás, as necessidades de cuidado que muitas pessoas com deficiências severas demandam constitui uma questão complexa e ainda não resolvida no trato sociopolítico e teórico da deficiência. Na percepção de Honneth, "atitudes de cuidado incondicional podem

ser legitimamente esperadas dos sujeitos apenas naqueles casos em que existem laços mútuos de natureza afetiva" (1997, p. 30). Nesse contexto, o cuidado deve ser inserido na primeira etapa do reconhecimento, portanto não publicizável, e manter-se na esfera privada das relações familiares e fraternas, adstrito às pessoas com quem o deficiente mantém vínculos afetivos. No entanto, o movimento em defesa dos interesses desse segmento trouxe a questão do cuidado para o debate público, uma vez que as demandas por autonomia e independência exigem que a sociedade ofereça as condições apropriadas para que as pessoas com deficiência, inclusive severas, possam participar ativamente da vida social. Nesse caso, o cuidado adquire uma nova dimensão, deixando de ser apenas uma necessidade para transformar-se em direito de cidadania, uma vez que sua disponibilização torna-se condição essencial para o exercício de outros direitos. Sob esse ângulo, as demandas por recursos suficientes para um atendimento adequado, bem como o direito de escolha do pessoal encarregado de realizar as atividades quotidianas de cuidado constituem aspirações legítimas, uma vez que a aquisição de direitos pressupõe condições análogas a todos os membros para exercê-los.

Todavia, a complexidade do tema traz à tona outras questões, como o reconhecimento de pessoas com deficiências tão severas que os impedem, mesmo que seja proporcionado o cuidado necessário, de participar da vida social. Pessoas com deficiências cognitivas sérias ou com lesões ou transtornos mentais são casos emblemáticos, mormente quando não apresentam a racionalidade demandada por algumas correntes filosóficas para serem considerados como 'homens'[59]. Apesar de algumas tentativas de ressignificar a deficiência na teoria social

[59] De acordo com Bárbara Arneil (2009, p. 218- 242) a percepção da deficiência pela teoria política moderna tem contribuído para a formação de uma imagem negativa dessa condição. Embora haja duas correntes filosóficas distintas, elas se sobrepõem em relação "à centralidade do cidadão ou pessoa, respectivamente, e seu oposto: 'lunático', 'idiota', 'deficiente mental', ou pessoa 'doente'". A corrente liberal, ancorada em John Locke, assevera que, como o governo requer o consentimento racional, as pessoas com restrições mentais são as únicas "governadas pela autoridade patriarcal ilimitada", da mesma forma que os escravos. Além disso, Locke argumenta que as pessoas deficientes deveriam ser sustentadas de acordo com o princípio cristão da caridade, enquanto os demais serão governados pelo princípio da justiça. David Hume segue a mesma linha de raciocínio, ao asseverar que os inferiores em corpo e mentem devem ser governados pelo princípio do *'gentle usage'*. Por sua vez, a corrente republicana, representada por Rousseau e Kant, "intenta proteger a dignidade humana pelo reconhecimento mútuo do outro como pessoa racional e auto-governável", o que coloca a racionalidade como o ponto central da ética e a autonomia como a base para da dignidade humana. Na contemporaneidade, Rawls segue os princípios da corrente liberal para estabelecer sua teoria de justiça, enquanto Taylor fundamenta sua teoria do reconhecimento na perspectiva Kantiana, e faz uso da idea de potencial para racionalidade como base para a dignidade humana. Assim, os incapazes de racionalidade estariam foram do significado de 'pessoa'.

Para dirimir essa questão, Arneil expõe a tentativa de ressignificação da deficiência na teoria política contemporânea. Enquanto Carlos Ball ancora sua teoria no princípio universal da autonomia, escolha que se mostra problemática quando se considera as pessoas com severas limitações cognitivas, Martha Nussbaun coloca a capacidade como o ponto central de sua teoria, por acreditar que esse princípio trata a todos com dignidade. Por

contemporânea, ainda não foram apresentadas respostas satisfatórias sob a ótica do reconhecimento. De acordo com o modelo teórico honnethiano, o reconhecimento intersubjetivo dessas pessoas situa-se na primeira etapa, correspondente ao atendimento de suas necessidades físicas básicas, que pode ser apoiada pelo Estado, por meio de benefícios assistenciais. A passagem para a segunda etapa fica prejudicada porque essa transição pressupõe que o sujeito seja detentor de autonomia individual, na forma preconizada pela tradição kantiana. Nesse caso, tanto as pessoas com limitações físicas severas como aquelas com deficiências cognitivas sérias vêem-se impedidos de alcançar tal etapa do reconhecimento, pois se encontram impossibilitados de exprimir sua vontade de forma racional.

Se observarmos a evolução social no tratamento das pessoas com transtornos mentais, a questão do reconhecimento se torna ainda mais intrigante. Antes isolados como feras, porquanto não eram dotados de razão, nas três últimas décadas do século vinte esse cenário sofreu uma mudança significativa. Embora Pinel, no século XIX, já tivesse amenizado o tratamento social dado à loucura, com a liberação dos loucos das correntes e de outras formas cruéis de tratamento, a segregação consistiu na principal medida adotada para o controle do doente mental, como se a invisibilidade social trouxesse mais tranqüilidade ao resto da população, que temia o convívio com pessoas 'anormais' e supostamente 'violentas', quaisquer que fossem os transtornos que os acometiam. Com a revolução promovida por Franco Basaglia e a psiquiatria democrática italiana, o *status* formal dessas pessoas mudou radicalmente, e os loucos passaram a ser vistos como cidadãos, detentores de direitos

---

seu turno, Eva Kittay, filósofa e mãe de uma criança com uma deficiência mental severa, critica a teoria das capacidades por considerá-la pouco inclusiva, uma vez que exclui aqueles com deficiências cognitivas severas, da mesma forma que as teorias centradas na racionalidade e na autonomia. Kittay argumenta que tais teorias invocam a imagem da deficiência como uma tragédia pessoal, o que vai de encontro à luta do movimento para tratar a deficiência, em seus variados tipos e graus, como uma manifestação da diversidade humana. Além disso, assevera que a percepção da deficiência como tragédia constitui uma visão peculiar das pessoas não deficientes. Assim, propõe uma teoria da dependência universal, fundada na ética feminista do cuidado, em que o valor moral do ser humano não se mede pela sua autonomia, capacidade ou racionalidade, mas "pela virtude do cuidado, a devoção assimétrica, não recíproca e parcial em relação a outro ser humano, que requer que alguém se faça transparente às suas necessidades". No caso, a pessoa que cuida também é digna do cuidado, porquanto essa é uma necessidade inerente a todos os seres humanos (Kittay apud Arneil, 2009, 233). Por fim, ao considerar as limitações da teoria da dependência universal, que desconsidera as aspirações de independência e liberdade das pessoas deficientes, propõe a teoria da interdependência, que trata todos os deficientes como cidadãos, e que pressupõe a prevalência de sua dignidade em qualquer situação. Mormente quando se reconhece que somos interdependentes em variados graus, a deficiência deve ser vista como uma dimensão da diversidade humana no espaço e no tempo, muito mais que uma tragédia, um déficit, uma anormalidade. Registre-se que o tema 'cuidado' também será tratado no item referente ao movimento britânico, capítulo 3 desse trabalho.

legalmente previstos, inclusive autonomia para decidir sobre suas vidas. O caso brasileiro se reveste de peculiaridade quando se observa que o reconhecimento legal de direitos não foi uma condição precedente para as mudanças culturais acerca do tratamento social da loucura, que se iniciaram vinte anos antes da aprovação da Lei nº 10.216, de 2001.

A dificuldade de enquadrar a loucura na teoria do reconhecimento repousa no fato de que, embora tenham seus direitos garantidos, grosso modo, as pessoas com transtornos mentais não podem ser responsabilizados por seus atos. Não se pode esquecer que, consoante o modelo honnethiano, essa situação vai de encontro à diretiva teórica que prevê a contrapartida dos deveres quando o sujeito alcança o patamar de igualdade jurídica aos demais cidadãos: "só podemos chegar a uma compreensão de nós mesmos como portadores de direitos quando possuímos, inversamente, um saber sobre quais obrigações temos de observar em face do respectivo outro: apenas da perspectiva normativa de um 'outro generalizado', que já nos ensina a reconhecer os outros membros da coletividade como portadores de direitos, nós podemos nos entender também como pessoa de direito, no sentido de que podemos estar seguros do cumprimento social de algumas de nossas pretensões" (2003, p. 179). Em suma, como o reconhecimento como pessoa de direito deve se aplicar a todo sujeito em igual medida, haja vista seu caráter universalizante, numa primeira impressão, parece-nos paradoxal o reconhecimento formal de direitos de cidadania desse segmento, mormente quando a luta pelo reconhecimento não contou com a participação ativa dos sujeitos diretamente afetados pela experiência de desrespeito, mas foi conduzida primordialmente por atores socialmente envolvidos no trato da doença mental.

Mas, se nos detivermos no caso brasileiro, o reconhecimento formal de direitos das pessoas com transtornos mentais adveio de condições históricas e sociológicas que impunham um tratamento degradante a esse segmento:

> "O Movimento Antimanicomial pretende a conquista de uma cidadania plena, emancipada. Trata-se de uma cidadania que se alcança com a competência tanto para tematizar a impropriedade das formas de exclusão do louco, quanto para decidir sobre questões que afetam a sua vida. A reivindicação de direitos tem como base a idéia de que todos os membros da sociedade devem ser moralmente responsáveis, a fim de que possam desenvolver uma relação de igualdade, assumindo direitos e deveres que a cidadania exige. Qualificar legalmente o doente mental entre os cidadãos significa uma apropriação crítica da tradição e um processo de argumentação pública, no decorrer do qual concepções concorrentes de

> identidade e legitimidade política são articuladas, contestadas e refinadas" (Maia & Fernandes, 2002, p. 157-230)

Assim, a necessidade de proteção legal se sobrepôs às exigências normativas inerentes ao reconhecimento jurídico, que demanda sua aplicação às pessoas moralmente imputáveis. Nesse contexto, a moralidade é entendida como "a quintessência de atitudes a que somos mutuamente obrigados a adotar a fim de assegurar conjuntamente as condições de nossa integridade pessoal" (Honneth, 1997, p. 28). Como o modelo de reconhecimento honnethiano não prevê a possibilidade de tutela relativa no exercício dos direitos juridicamente garantidos, fica a expectativa de como a sociedade vai conduzir essa aparente assimetria de direitos na relação entre pessoas com transtornos mentais e demais cidadãos, haja vista que os primeiros, pela sua condição psíquica peculiar, podem eventualmente não ser capazes de responder pelos seus atos e escolhas. Maia & Fernandes (2002, op. cit, p. 160) vêem essa questão sob o seguinte ponto de vista:

> "o desejo do doente mental de conquistar novos direitos e criar novas relações com o meio social não pode ser completamente separado das reivindicações de ser conhecido de modo específico pelos outros atores sociais, o que pode também significar negação ou oposição. Assim sendo, os doentes mentais, para modificar a própria condição, deverão buscar uma "afirmação de si", segundo os termos de Habermas, não apenas no plano político-institucional, mas também na sociedade plural, diante de focos de solidariedade, de resistência e de conflito".

No entanto, as citadas autoras reconhecem que "algumas demandas do movimento são bem aceitas pelo senso comum, como o fim da violência e o tratamento digno para os pacientes. Contudo, a proposta de extinção dos manicômios enfrenta a dura oposição dos donos de hospitais e clínicas de saúde mental. A integração dos doentes mentais em ambientes sociais (como escolas e locais de trabalho) e a autonomia para decidir sobre a própria internação são temas altamente polêmicos. Alcançar a autonomia e a emancipação, nesses casos, significa seguir caminhos divergentes e mesmo conflituosos com o senso comum".

Na verdade, é a questão da autonomia individual que permeia todo o processo de reconhecimento. Especialmente no nível da aquisição de direitos, a aplicação desse princípio se faz mais presente. Numa visão mais tradicional, um comportamento é autônomo se a pessoa age de acordo com suas próprias preferências, valores, interesses e habilidades de forma independente, livre de interferências ou influências indevidas (Wehmeyer & Palmer, 2003). A partir dessa definição, depreende-se que o reconhecimento de direitos não pode ocorrer de

forma linear para todos os tipos e graus de deficiência, haja vista que muitos deficientes, por limitações funcionais ou dificuldades de acesso impostas pelo meio social, encontram-se incapazes de realizar esse princípio em sua plenitude. Em suma, a tipologia de reconhecimento proposta por Honneth não parece ser de fácil aplicação ao grupo social das pessoas com deficiência, porquanto sua exigência de manifestação da vontade livre e consciente, bem como de capacidade de contribuição para a reprodução da vida social constituem obstáculos para que muitas pessoas com deficiência possam alcançar o objetivo último do processo de reconhecimento, qual seja, prover o sujeito com a maior proteção possível contra as experiência do desrespeito.

Ainda sobre a vivência da segunda etapa do reconhecimento, pode-se dizer que, no caso das pessoas com deficiência, a atitude social paternalista retardou a vivência dessa etapa até a eclosão do movimento social em defesa de seus interesses, embora possam ser destacadas atitudes pontuais de atribuição relativa de direitos a pessoas com deficiências específicas. Especialmente quanto ao direito à educação, muitos Estados implementaram, já nas primeiras décadas do século XX, escolas ou salas de aula denominadas ‘especiais’ para atender a outros tipos de deficientes, como as pessoas com deficiências físicas e aquelas com deficiências intelectuais. No entanto, esse ‘direito’ era efetivado de forma tutelada, uma vez que as decisões sobre a forma de exercício não cabiam ao titular do direito, sendo-lhe negado, portanto, autonomia e independência para exercê-lo. Considerando que tais princípios dão fundamento para a igualdade prevista na segunda etapa do reconhecimento, não se pode afirmar, por conseguinte, que as pessoas com deficiência tenham, durante o período considerado, alcançado esse estágio do reconhecimento. A ideologia da ‘normalização’ permeia todo o processo de integração, o que impede, por conseguinte, que as pessoas com deficiência sejam respeitadas em suas diferenças, medida que representaria a efetiva igualdade entre os cidadãos.

Oportuno salientar que os princípios que fundamentam o conceito de inclusão social são paradigmáticos no que tange ao reconhecimento dos direitos das pessoas com deficiência. Autonomia, independência, *empowerment* e igualdade de oportunidades, na forma como são interpretados pelo movimento, visam garantir a igualdade substantiva por intermédio do respeito à diferença, o que talvez constitua uma das razões por que a implementação do processo de inclusão enfrente tantos obstáculos e resistências para sua concretização. A

inclusão pressupõe a universalização do tratamento igualitário, estágio em que não são mais admissíveis posturas sociais custodiais, mas a adoção de medidas que possibilitem o exercício dos direitos garantidos aos demais. De fato, para que se atinja esse nível de reconhecimento, os direitos e deveres devem ser iguais para todos os cidadãos; no entanto, as formas de acesso ao exercício dos direitos e cumprimento das obrigações é que podem variar de acordo com as condições pessoais. Em suma, a inclusão social da pessoa com deficiência, se efetivada, completa o ciclo do reconhecimento de direitos e dá espaço à terceira etapa do reconhecimento, pois não exclui a meritocracia.

Por fim, convém refletir sobre as questões polêmicas levantadas pela bioética, no que tange ao processo de reconhecimento. Se considerarmos, como Honneth, que o princípio da autonomia é que possibilita o reconhecimento intersubjetivo, então as pretensões de a pessoa deliberar sobre sua própria morte ou de optar pelo aborto de fetos que possuam graves anomalias merece respeitada, uma vez que a primeira etapa do reconhecimento corresponde ao controle do próprio corpo e, a segunda, ao reconhecimento do direito de ter seus julgamentos morais respeitados pelos demais membros da coletividade. No entanto, aqueles contrários à utilização do princípio da autonomia como fundamento para essas escolhas podem alegar que, como o reconhecimento de direitos demanda, como contrapartida, a aceitação de deveres, geralmente estabelecidos nos dispositivos legais, a autonomia individual, embora essencial para que o sujeito seja reconhecido como pessoa, submete-se à deliberação grupal sobre temas específicos. Alternativamente, pode-se enquadrar essas questões na terceira etapa do reconhecimento, uma vez que dizem respeito às aceitação, ou não, de valores individuais por uma determinada coletividade.

2. Atitudes sociais e formação da identidade das pessoas com deficiência

Ao observar a narrativa da história das pessoas com deficiência, uma questão que aflora em todos os períodos considerados é o estranhamento que a deficiência causa ao grupo social. A sociedade oferece variadas respostas à percepção das diferenças corporais, como a exposição, o abandono, a marginalização, a segregação, entre outras. Mas essas respostas não podem ser interpretadas de forma simplista, haja vista que carregam conotações morais que influenciam decisivamente na formação da identidade social das pessoas com deficiência.

Nesse capítulo, procurar-se-á averiguar de que forma preconceito, discriminação, estigma, estereotipagem, atitudes que estão no cerne das experiências de desrespeito, contribuem para a formação da identidade das pessoas com deficiência e suas consequências no processo de inserção social. A importância de clarificar esses conceitos se faz premente quando se observa que o surgimento dos movimentos sociais em defesa das pessoas com deficiência teve, como pano de fundo, a opressão social vivenciada pelo grupo a partir dessas experiências de não-reconhecimento.

2.1. A influência das atitudes sociais na formação da identidade das pessoas com deficiência

É irrefutável que a deficiência é uma possibilidade presente em todos os períodos da vida de todos os seres humanos, o que leva a maioria normal a ser chamada, pela comunidade das pessoas com deficiência, como 'pessoas temporariamente não-deficientes'. Em princípio, a deficiência se encontra na esfera do inesperado, e pode acontecer a qualquer pessoa, desde o nascimento até a maturidade[60]. No entanto, é uma das condições que mais assusta a humanidade e leva à assunção de posturas cujas implicações éticas e morais interferem, negativamente, na formação da identidade pessoal e coletiva das pessoas com deficiência e nas suas possibilidades de participação social (Thomson, 1997, p. 14). São recorrentes as situações em que, ao se depararem com deficientes, pessoas sem deficiência expressam comiseração pela sua condição, mas não deixam de se sentir aliviados pelo fato de não terem sido atingidas

[60] Alguns autores asseveram que o crescente envelhecimento populacional enfraquece a presunção de que a deficiência situa-se na esfera do inesperado, porquanto nessa etapa da vida algumas limitações físicas e/ou intelectuais podem se tornar causas de deficiências (Diniz & Medeiros 2004, p. 1-8; Shapiro, 1993, p. 6-7, Thomson, 1997, p. 14).

pela mesma tragédia: “eu reclamava por não ter sapatos até que encontrei alguém que não tinha pés” (Davis, 1995, p. 2; Glat, 1995, p. 37-40; Amaral, 1998, p. 20). Na percepção de Zola, a ameaça a ser dissipada é a inevitabilidade da nossa própria infalibilidade, o que explica o desconforto que sentimos na presença de idosos, deficientes, doentes terminais. Na interação social, “o deficiente não carrega apenas sua fragilidade; carrega também o senso de fragilidade que ele evoca nos outros e a consequente incapacidade que esses têm de lidar com o diferente” (1982, p. 202). Longmore (2003, p. 150) corrobora esse raciocínio, ao afirmar que

> “um componente oculto mas poderoso de qualquer discussão sobre pessoas com deficiência deve ser trazido à superfície e identificado: o medo usual e inconsciente e o preconceito de muitas pessoas não deficientes em relação às pessoas com deficiências. Envolvem prevenção contra aqueles que parecem diferentes e funcionam de forma diferente. Refletem hostilidade em relação aqueles que requerem e progressivamente demandam arranjos físicos e sociais alternativos para acomodá-los e em alguns casos precisam de uma porção maior dos recursos sociais. Provêm da crença assustadora de que deficiência inevitavelmente significa perda de controle, isolamento social, perda de uma parte essencial de sua humanidade, e a ansiedade profundamente sedimentada de que isso pode acontecer comigo ou com alguém próximo. Às vezes, esses medos e preconceitos irrompem em palavras violentas e ações, mas geralmente, e talvez mais perigosamente, são mascarados pela compaixão declarada, desprezo disfarçado de paternalismo”.

As perguntas subsequentes a essas constatações são fáceis de imaginar: por que isso acontece? O que leva a humanidade a rejeitar pessoas que, em última análise, compartilham sua mesma condição de seres humanos? Em concordância com Davis (1995, p. 24), acreditamos que a busca pelas respostas a essas questões deve ser iniciada pelo conceito de normalidade, mormente quando, a partir dessa definição, desenvolve-se o contraconceito anormalidade e a consequente categorização da deficiência. De acordo com esse autor, “o problema não é a pessoa com deficiência; o problema é o modo como a normalidade é construída para criar o ‘problema’ da pessoa com deficiência”. Goffman ratifica essa posição ao considerar que “não é para o diferente que se deve olhar em busca da compreensão da diferença, mas sim para o comum.” (1980, p. 138).

Uma presunção corrente sobre o conceito de norma é a de que ele é universal e atemporal. No entanto, essa suposição equivocada não considera as características de uma determinada sociedade e sua variação de acordo com o momento histórico e cultural de determinado povo. Como expõe Bueno, “se, em outras formações sociais, seja em tempos ou espaços diferentes, os requisitos e expectativas sociais não exigiram ou exigem determinado

tipo de atuação, que determine a existência desta ou daquela anormalidade, esta não é identificada, e isso não por atraso ou ignorância, mas porque as relações sociais estabelecidas não a requerem" (1997, p. 168).

Em síntese, a palavra "norma" e suas derivações, no sentido ora utilizado no mundo ocidental – conformidade, regularidade, modelo - só surgiu nas línguas européias em meados do século XIX[61]. E essa conceitualização ocorreu por conta do desenvolvimento da ciência estatística. Inicialmente destinado à compilação de dados sobre a atuação estatal, o conceito migrou para outras áreas, como a área médica, atingindo, por consequência, o estado do corpo. A generalização do conceito de norma adveio da formulação, pelo estatístico francês Adolphe Quetelet, do conceito de homem médio, o qual representaria a média de todos os atributos humanos em um determinado país, uma combinação do homem médio físico e do homem médio moral[62]. As implicações sociais dessa construção foram bastante significativas, uma vez que o desvio da normalidade representada pelo homem médio tornou-se uma transgressão social. Nesse contexto, o corpo deficiente passou a constituir, ao mesmo tempo, conceito e símbolo concreto da anormalidade, do desvio, da desconformidade aos padrões (Davis, 1995, 24-28; Amaral, 1998, p. 14-15).

Não por acaso, o período histórico coincide com a ascensão do movimento eugênico e a intensificação do processo de industrialização. Fundamentado em achados estatísticos, o movimento eugênico objetivava, em última análise, a melhoria do homem, que só poderia ocorrer com a diminuição e posterior eliminação dos desvios, daqueles que se encontram fora dos padrões, para que a população pudesse ser "normalizada". Nesse diapasão, em que o corpo torna-se a identidade do ser humano que, como tal, deve ser imutável e indelével, a deficiência passa a ser percebida como a própria pessoa, e não seu atributo. Por seu turno, o processo de industrialização só contribui para reforçar a ideologia da normalidade, uma vez que passa a demandar trabalhadores que, tanto física quanto mentalmente, possam se submeter aos comandos e executar com rapidez atividades em que a integridade corporal é vista como um

[61] Antes, o termo era usado para significar 'perpendicular' (Davis, 1995, p. 24). No entanto, Bueno assegura que, originalmente, esse termo se referia à gramática, mais especificamente à regulamentação do uso da língua (1997, p. 168).

[62] Importante registrar que Bueno (1997, p. 168-169) apresenta outra versão para a utilização do termo "normal" a partir da Revolução Industrial. Segundo esse autor, o uso do termo normal com a concepção atual ocorreu na França, em 1759, a partir de vocabulários utilizados em duas instituições, a escolar e a sanitária.

pré-requisito[63]. Em suma, o processo de industrialização e o capitalismo redefinem o corpo: "os trabalhadores sem deficiência são aqueles capazes de operar máquinas, e o corpo humano pode ser visto como a extensão do maquinário fabril" (Davis, 1995, p. 87).

A propósito, convém registrar que a assertiva acima não significa que, somente a partir do advento da industrialização, as pessoas com deficiência passaram a ser identificadas como tal. O que se pretendeu afirmar é que, a despeito de serem socialmente marginalizadas, até o século XVII, a estrutura social permitia que muitas dessas pessoas contribuíssem, na medida de suas limitações funcionais, para o bem-estar-comunitário, pela execução de atividades domésticas, manuais ou agrícolas; nesse contexto, a deficiência era percebida como um fenômeno inerente à existência humana. A partir do século XVIII é que o corpo lesionado, ao adquirir a condição de transgressor, torna-se o corpo deficiente, uma vez que não satisfaz às exigências normativas de integração social. Como assevera Bueno (1997, p. 166), "o conceito de anormalidade social não vai, historicamente, apenas se refinando ou se tornando cada vez mais preciso, mas vai se modificando, na medida em que as condições sociais vão sendo transformadas pela própria ação do homem e que geram novas necessidades na relação indivíduo-meio social".

A violação permanente da norma, haja vista a impossibilidade de se reverter o quadro de desconformidade física, mental ou sensorial, no sentido de se atingir a forma preconizada como o modelo original, torna a situação da pessoa com deficiência ainda mais complexa, principalmente pelo fato de que, como já ressaltado, a deficiência constitui a própria pessoa. A deficiência torna-se um estigma, isto é, uma diferença indesejável daquilo que a sociedade convencionou como o "normal". A deformidade particular passa a desacreditar o sujeito como um todo, visto que a sociedade imputa outras imperfeições à existência de um sinal corporal particular. Como destaca Glat (1995, p. 27), "o estigma é uma metonímia, em que o todo é nomeado em função das partes". Sob essa perspectiva, as pessoas com deficiência não são considerados "normais" dentro dos padrões em que a sociedade e suas instituições são organizadas. E, se os estigmatizados não são considerados normais, não há exigência de que a norma vigente atenda as suas necessidades e interesses (Goffman, 1980).

[63] No que tange à deficiência mental, Bueno destaca que, "tal qual a conhecemos hoje, não apenas só passou a ser identificada a partir do final do século XVIII, como foi construída na trajetória histórica de determinadas formações sociais que, gradativamente, foram exigindo determinadas formas de produtividade intelectual, as

Na verdade, são mais as atitudes sociais que as características corporais que configuram o estigma; tanto o é que a "cura" de uma característica que tenha contribuído para criar o estigma não representa a aceitação do estigmatizado pelo grupo social como um 'normal' (Bagenstos, 2000, p. 439-440). Como ressalta Goffman (1980, p. 13-15), "o atributo que estigmatiza alguém pode confirmar a normalidade de outrem, portanto ele não é, em si mesmo, nem honroso nem desonroso"; o estigma se constrói, em síntese, a partir de um sinal físico ou comportamental diferente que adquire conotações morais negativas, afastando seu possuidor dos padrões e restringindo sua participação nos de atos cotidianos da vida social. O estigmatizado é reduzido a uma pessoa estragada e diminuída, uma vez que ele não cumpre às expectativas normativas, e, portanto, não se caracteriza na identidade social virtual, compartilhada pelos normais (Thomson, 1997, p. 31).

Algumas assunções vêm à superfície quando nos deparamos com estigmatizados, em especial com aqueles que possuem deformações corporais. Regra geral, julga-se que eles não são completamente humanos e, a partir dessa presunção, constroem-se ideologias que justificam o tratamento inferior a ser dado a essas pessoas. Inferimos, a partir da imperfeição original, diversas outras imperfeições que podem influir, decisivamente, no lugar e no papel social que esse indivíduo vai representar (Goffman, 1980, p. 20-22; Glat, 1995, p. 27-28). No caso da pessoa com deficiência, a tirania normativa dá às limitações decorrentes de características físicas, mentais ou sensoriais uma conotação mais ampla, como se a surdez significasse, além da incapacidade de ouvir, a impossibilidade de participar da vida social. A pessoa deficiente passa a ser vista como incapaz, inútil, inábil, dependente, como se o defeito físico ou a dificuldade de comunicação se estendessem, automaticamente, para todos os meandros da relação social. Muitas vezes, essa imagem é incorporada pelo próprio deficiente, que passa a aceitar passivamente sua posição de desviante e as implicações e prejuízos que esse papel possa lhe acarretar. Ou seja, "a sua identidade se torna incorporada ao papel. Ele passa a ver a si próprio como se não fosse nada além de um deficiente" (Glat, 1995, p. 31).

De fato, o estigma se revela e causa maiores danos no relacionamento intersubjetivo em que ocorrem os 'contatos mistos', isto é, nos momentos em que os estigmatizados e os 'normais' estão na mesma situação social. Em geral, o constrangimento permeia as percepções

---

quais culminaram na caracterização de um determinado tipo de indivíduos – os deficientes mentais – que não conseguiam, em relação a essas exigências do meio (produtividade intelectual), se constituir como normativos".

e atitudes de ambos os lados. Os ‘normais’ sentem-se constrangidos por não saberem como agir ou o que esperar em relação ao desviante, e optam por se afastarem dele física e, quando possível, também moralmente (Goffman, 1980, p. 22; Glat, 1995, p. 25; Thomson, 1997, p. 12). Interessante notar que, quando uma criança pequena encontra uma pessoa em cadeira de rodas, sua curiosidade a leva a fazer perguntas relacionadas ao funcionamento da cadeira, por que a pessoa tem de usá-la, etc. No entanto, logo os adultos a advertem de que esse tipo de abordagem é errado, e a orientam a adotar uma atitude de “fazer de conta” que não percebe, não vê as características distintivas da pessoa com deficiência. Essa orientação traz embutidos dois comandos: o primeiro se refere à manutenção do isolamento da pessoa com uma deficiência; o segundo impõe o reconhecimento da deficiência, e não a pessoa com a deficiência. Na percepção de Zola (1995, p. 200), a criança percebe “uma pessoa que tem uma deficiência”, mas é rapidamente socializada para perceber a pessoa como a própria deficiência, ou seja, ‘o deficiente’.

Tais situações provocam no deficiente um sentimento de rejeição, e ele esquematiza diversas formas de evitá-las (Thomson, 1197, p. 13). Esse retraimento, que impede o ‘*feedback* saudável do intercâmbio social quotidiano com os outros’ (Goffman, 1980, p. 138), leva o deficiente a tornar-se muitas vezes desconfiado, deprimido, hostil, confuso e ansioso, pela consciência da sua posição de inferioridade na relação. A incerteza quanto ao seu *status* social abala sua autoconfiança, pois ele não sabe o que os outros estão realmente pensando dele. Outra ocasião de grande constrangimento para o deficiente é quando seus menores atos passam a ser interpretados como grandes feitos, como se nesses momentos os ‘normais’ lhe permitissem algum tipo de humanidade. Contudo, o contrário também é verdadeiro, quando pequenos erros ou enganos são considerados uma “expressão direta de seu atributo diferencial estigmatizado” (Goffman, 1980, p. 23-24; Amaral, 2004, p. 89-90).

A dependência da ajuda de não-deficientes para execução de atividades cotidianas também contribui para a formação de uma identidade negativa da pessoa deficiente, pois o leva muitas vezes a não expressão de sentimentos de raiva, de frustração, seja pelo temor de que a ajuda venha a ser negada, seja pelo sentimento de gratidão que os ‘normais’ presumem que o deficiente deva expressar em relação a sua ajuda. Essa situação perpetua a relação assimétrica entre ‘normais’ e deficientes, em que o primeiro, pelos seus atributos físicos, assume uma posição de superioridade sobre o segundo. Nesse contexto, se colocadas numa

escala de humanização, as pessoas com deficiência seriam classificadas como menos que humanos, com a consequente negação do *status* social pleno àqueles que apresentam qualquer atributo que os diminua em relação ao padrão de normalidade socialmente valorizado (Zola,1982, p. 235-236).

Ainda na percepção de Zola, duas palavras sumarizam o que o indivíduo com uma deficiência se defronta: infantilização e invalidação, em que a primeira é o processo e a segunda é o resultado. Segundo ele,

> "estar doente evoca sentimentos, comportamentos e mesmo tratamentos que levam a um estado de dependência mais característico das crianças. (...) Mas não são apenas as necessidades de dependência que levam a essa condição. Em uma sociedade que desaprova não apenas a dependência, mas também o cuidado de seus pares, os não deficientes têm apenas um modelo psicológico para seguir – o modelo do "pai saudável" e do "filho doente". Apenas as crianças podem demandar ajuda, e apenas os pais podem continuamente oferecê-las. Assim, ao reconhecer nossas necessidades de dependência e cuidado, assumimos esse último papel. (...) Na condição de pais, os não deficientes nos impõem limites físicos e psicológicos, inclusive quanto aos nossos potenciais. Mas para as crianças, esse período tem um limite. Contudo, quando aplicada em relação aos adultos, a infantilização leva inevitavelmente à invalidação".

O incômodo causado pelo estigma da deficiência levou a sociedade a optar pela segregação institucional como forma de tirar de seu campo de visão o corpo deformado e as implicações sociais de sua presença. Se, por um lado, a segregação propicia ao deficiente a convivência com iguais, que experimentam desvantagens semelhantes, tanto do ponto de vista físico quanto moral, ao mesmo tempo ela estreita os horizontes de expansão de suas potencialidades e, consequentemente, de inserção social. Por conta das baixas expectativas sociais em relação aos deficientes, as opções de educação e trabalho produtivo que lhes são oferecidas são em geral inferiores às oferecidas aos normais. Conquanto a segregação física institucional tenha visivelmente diminuído a partir da segunda metade do século XX, permanece, em grande medida, a segregação moral, haja vista a continuidade de atitudes que isolam o deficiente do grupo social e que o levam a manter um confinamento 'voluntário' (Glat, 1995, p. 35).

Outra questão relevante da não adequação corporal do deficiente à forma repousa na sua projeção como alguém feio, repulsivo, imperfeito, sem atrativos, com forte influência na formação da auto-imagem, autoconfiança e auto-estima desses indivíduos, tendo em vista a importância da aparência na cultura ocidental e a consequente predominância dos ideais de beleza na interação social. A popularização da mídia contribui para agravar o quadro, uma vez

que o imperativo moral do corpo saudável se manifesta diariamente por meio de propagandas que condicionam a boa saúde mental a um corpo saudável, bem delineado, em conformidade com os padrões de beleza ora vigentes (Davis, 1995, p. 12; Glat, 1995, p. 23; Charlton, 2000, p. 61). Murphy[64] assim se expressa sobre a questão da tirania da forma:

> O tipo de cultura com que o americano deficiente se defronta é apenas uma parte dos arredores de sua deficiência e de sua cadeira de rodas. É duro admitir que os deficientes, individualmente ou em grupo, infringem todos os valores de juventude, virilidade, atividade e beleza física que os Americanos estimam, embora poucas pessoas possam atingi-los. A maioria das pessoas com deficiência, e eu me incluo entre elas, pressente que os outros ficam ressentidos conosco por esta razão: nós subvertemos o Ideal Americano, da mesma forma que os pobres traem o Sonho Americano. E na medida em que nos distanciamos do Ideal, tornamo-nos feios e repulsivos aos não-deficientes. As pessoas recuam quando nos veem, especialmente quando há um defeito facial ou uma distorção corporal. Os deficientes são um lembrete constante e visível, aos não-deficientes, de que a sociedade em que eles vivem é implacável em relação à diferença e ao sofrimento, que eles vivem em um paraíso falsificado, e que eles também são vulneráveis. Nós representamos uma possibilidade assustadora (Murphy,1987, p. 1116-117).

A repulsa social à aparência do deficiente se reflete, principalmente, na vida sexual e na vida afetiva desses indivíduos. Como esses atributos, na cultura predominante, têm um papel importante nos jogos de conquista, muitos 'normais' não trabalham nem com a possibilidade de que o deficiente possa casar, ter filhos ou apenas manter uma vida sexual ativa. A presumida assexualidade do deficiente apenas reforça a idéia de sua des-humanidade, de sua invalidez ou de seu menor valor (Charlton, 2000, p. 61). O próprio deficiente introjeta essa idéia do feio, do repulsivo e, muitas vezes, opta pelo isolamento, como uma forma de autopreservação emocional. Amaral relata a vivência dessa sensação, ao destacar o término voluntário de um relacionamento no momento em que seu par a desenhou com o aparelho ortopédico que utilizava (2004, p. 85-86). Zola chama atenção para o fato de muitos residentes

[64] Murphy estabelece uma ligação entre a experiência da deficiência e o conceito antropológico de liminaridade, que se refere ao *status* marginal dos indivíduos que ainda não passaram pelos processos rituais de passagem que ratificam a condição de membro de uma comunidade. Enquanto não cumprirem esse requisito, os indivíduos são excluídos do sistema social formal. Segundo esse autor, "a pessoa com deficiência se encaixa no molde da liminaridade melhor que no modelo de desvio social proposto por sociólogos. Ao escrever sobre processos rituais em sociedades primitivas, Victor Turner diz que '...liminaridade é frequentemente relacionada à morte, ao estar no útero, à invisibilidade, à escuridão, à bissexualidade, e a um eclipse do sol e lua'. Isso se adequa bem a tudo que temos discutido: o rumor ocasional de minha morte, a invibilidade das pessoas deficientes, a atribuição da assexualidade no imaginário popular, o quarto de hospital unissex, a a indistinção dos papeis sexuais dentro da comunidade de deficientes. As pessoas com deficiência são mais que desviantes. Eles são a antifonia da vida cotidiana" (1987, p. 135).

de *Het Dorp* questionarem sobre seu estado civil e a existência de filhos, como se o *status* marital e a procriação os deixassem mais próximos da normalidade (1982, p. 216).

Aliás, somente aqueles que conseguem a aparente cura de seu desvio, ou que o sucesso pessoal no desempenho de habilidades socialmente valorizadas apague sua deficiência, recebem permissão para conviver e ser integrados à sociedade da maioria capaz[65]. Nesses casos, são comuns exclamações do tipo "eu nunca pensei que você fosse deficiente"; "você é o deficiente mais eficiente que conheço". Zola considera que esse tipo de superação contém duas mensagens significativas. A primeira é que a enfermidade ou limitação não significa que a vida da pessoa acabou; ela sinaliza que as pessoas com deficiência são capazes de ser felizes, casar, ter filhos, realizar grandes feitos. A segunda mensagem é que, se alguns conseguiram superar os obstáculos impostos pela deficiência e se adequaram à norma, todos os outros são capazes de fazê-lo, e que qualquer falha em alcançar esse objetivo deve-se à própria pessoa (1983, p. 204-205).

Cabe salientar que o uso de uma ajuda técnica, como próteses, cadeiras de rodas, bengalas, não constituem condições suficientes para sua integração; ao contrário, na visão da maioria normal, servem para ratificar a condição da deficiência e da consequente invisibilidade social da pessoa. Nos anos setenta, Zola, psicólogo bem sucedido, deficiente físico usuário de aparelho e bengala que o permitiam caminhar, experimentou essa sensação ao passar um período em *Het Dorp*, uma instituição holandesa projetada para abrigar quatrocentas pessoas com severas deficiências, que tentava reproduzir um ambiente acessível às pessoas com deficiência. Durante os sete dias de sua estada voluntária, Zola optou por fazer uso de uma cadeira de rodas. A constatação chocante foi o tratamento que tanto os outros deficientes quanto os funcionários da instituição passaram a dispensar-lhe desde então. Ao deixar a sua condição anterior, de acadêmico americano bem sucedido e assumir a condição de residente, ele passou a ser visto como mais um deficiente, independentemente de qualquer habilidade ou característica pessoal que antes o distinguia dos demais. Ele era apenas um deficiente, um inválido que, como tal, não necessitava de outra identidade.

[65] Davis (1995, p. 6) questiona se as pessoas, ao terem contato com a obra de Antonio Gramsci, John Milton, Jorge Luis Borges, James Joice, Toulouse-Lautrec, Frida Khalo, entre outros, têm consciência de que seus autores apresentavam alguma deficiência? Ele acredita que o desconhecimento desse detalhe decorre, em grande medida, da cultura da maioria normal que presume a habilidade corporal plena como pressuposto para elaboração de trabalhos relevantes.

Entre as roupagens perversas do estigma, o estereótipo ocupa um local de destaque, ao presumir que os membros de determinado grupo tenham características e atitudes semelhantes, invariáveis, pelo simples fato de que fazem parte daquela determinada população. O estereótipo funciona como um rótulo, um carimbo que traz intrínseco um pré-julgamento de quem o recebe, sem margem para a adoção de posturas diversas daquelas previstas na imagem construída (Amaral, 1998, p. 18). E as pessoas com deficiência são uma categoria privilegiada na aposição de estereótipos negativos, que contribuem para mantê-los em condição de inferioridade em relação à maioria normal. Ao ser visto como um conjunto indistinto, falta a esse grupo a particularização necessária para que a sociedade enxergue, *a priori*, a pessoa, e não a deficiência e as suas consequentes limitações funcionais para a vivência num mundo construído pela e para a maioria normal. Segundo Amaral (2004, p. 90), a sensação é de que nada que se faça realmente conta, pois o que conta "é o pressuposto básico na cabeça do outro, de que o deficiente é a sua deficiência, vive em função dela: se se magoa, se se irrita, se fracassa, é porque é complexado; se se sobressai é porque precisa compensar".

Nesse cenário, dois estereótipos são emblemáticos. O primeiro, baseado na concepção de que a deficiência é a própria pessoa, leva a criação de uma imagem de fragilidade, de dependência, de incapacidade de decisão da pessoa com deficiência em relação a todos os aspectos da sua vida. Assim, o deficiente, "*the poster child*", é a vítima de uma tragédia pessoal que o impede de se adequar à norma corporal e aos ditames da vida social, um ser digno de pena e merecedor da caridade, sem condições intelectuais e morais de decidir sobre sua própria vida e de conduzi-la (Shapiro, 1993, p. 12-15; Davis, 1995, p. 9). Tanto Zola (1982) quanto Murphy (1987) e Amaral (2004) registram a vivência dessas situações, em narrativas que enfatizam as atitudes desrespeitosas e até cruéis em relação às pessoas com deficiência: em geral, o cardápio do restaurante ou a conta é entregue a um não-deficiente; se a pessoa, anteriormente à deficiência, possuía um status profissional ou intelectual admirável, a sua condição de deficiente retira imediatamente esse reconhecimento; mesmo que a pessoa seja capaz de executar diversas atividades da vida diária, julga-se que ela necessita de ajuda e monitoração em tempo integral; tentativas de obter informação são muitas vezes consideradas como pedidos de esmolas.

O segundo estereótipo, relacionado à superação da deficiência, cria a imagem de que é sempre possível a reversão da situação pela força de vontade individual do deficiente, é

representado pelos "*supercrips*": o corredor que, mesmo com as pernas mecânicas, consegue atingir os mesmos recordes que os normais; o cego que consegue tocar um instrumento com uma perfeição comparável à alcançada pelo não-deficiente. Essas situações de auto-superação, que obviamente constituem exceções à realidade, são realçadas pela maioria normal como parâmetros a serem alcançados por todos os deficientes, independentemente da severidade da lesão ou do ambiente socioeconômico, cultural e educacional da pessoa (Davis, 1995: 10; Shapiro, 1993, p. 16-18; Zola, 1982, p. 202-203). Tanto o estereótipo "*the poster child*" quanto o "*the supercrip*" constituem formas de opressão, porquanto implicam que a pessoa com deficiência é digna de pena, em vez de respeito, até que prove ser capaz de superar suas limitações físicas ou mentais por meios de grandes feitos (Shapiro, 1993, p. 16).

A linha de distinção entre estereótipo e preconceito parece tênue, mormente que ambos os conceitos têm como raiz o pré-julgamento em relação a grupos ou pessoas com os quais não se mantém necessariamente qualquer interação social. Embora os estereótipos, ou seja, as representações pré-concebidas de um grupo ou de uma pessoa que se supõe ser membro do grupo não sejam, por si só, necessariamente negativos, uma vez que permitem a previsibilidade das relações sociais, sua aplicação ao grupo pré-julgado em geral limita suas chances de ampliação do convívio social, porque qualquer atitude que se afaste do padrão estabelecido é considerada um desvio (Amaral, 1998, p. 18; Glat, 1995, p. 24). O preconceito, por sua vez, refere-se a "uma idéia, opinião ou sentimento desfavorável formado *a priori*, sem maior conhecimento, ponderação ou razão" (Houaiss, 2001, p. 2282), e traz embutida a noção de superioridade de um grupo social em relação a outro. No cerne do preconceito, está a presunção paternalista de que as pessoas não estão autorizadas e, portanto, não têm o direito de tomar suas próprias decisões e levar a vida da forma que melhor lhes aprouver (Shapiro, 1993, p. 26). Embora possa ser discutido qual das situações ocorrem primeiro, consideramos o estabelecimento dessa ordem irrelevante na esfera da discussão ora travada, uma vez que ambos contribuem, em igual medida, para a exclusão social da pessoa com deficiência.

De acordo com Amaral (1998, p. 17-18), dois são os componentes básicos do preconceito: "uma *atitude* (predisposições psíquicas favoráveis ou desfavoráveis em relação a algo ou alguém – no caso aqui discutido, desfavorável por excelência) e o *desconhecimento* concreto e vivencial desse algo ou alguém, assim como de nossas próprias reações diante deles. Nesse contexto, os preconceitos são os 'filtros de nossa percepção', construída a partir

de conteúdos emocionais[66]. No caso das pessoas com deficiência, a maioria normal pré-concebe a inabilidade, inutilidade, dependência e infantilidade desses indivíduos que não se adequam aos padrões corporais e intelectuais estabelecidos, que não conseguem, por conta de suas limitações funcionais ou psíquicas, acomodar-se em um mundo criado pela e para a maioria não-deficiente. Como destacam Medeiros & Mudado (2007, p. 19), "ao ser historicamente instituído na cultura como um modo de afirmação da normalidade e de negação da diversidade, o conceito de deficiência tem em seu núcleo o preconceito: a afirmação do Outro como possuidor de deficiência ocorre em referência a um Eu, possuidor de normalidade". Essa assimetria cria uma barreira à relação intersubjetiva, uma vez que desresponsabiliza o 'Eu' de criar condições necessárias à inclusão do "Outro" (Bartholo, 2007, p. 45).

Em suma, o preconceito se manifesta primordialmente na identificação da deficiência antes da pessoa, o que leva a criação de baixas expectativas sociais, uma vez que a pessoa é destacada pelo atributo que lhe falta; ela é destacada pelo que é considerado, nela, impeditivo de seguir o fluxo da vida (Tunes, 2007, p. 54). E várias são as manifestações de preconceito na trajetória das pessoas com deficiência: a presunção de sua incapacidade para conviver nas escolas regulares com pessoas sem deficiência; a presunção de que o deficiente não pode exercer as atividades laborais com a mesma qualidade que os não deficientes; a presunção de que o deficiente necessita de ajuda para realizar quaisquer atividades da vida diária; a presunção de que o deficiente, enfim, é um fardo social que deve ser grato por toda atenção que os não-deficientes puderem lhe dispensar. Ribas (2007, p. 27) considera que a deficiência não é bem-vinda "porque é apresentada pelo indício da negação. Não andar com as pernas, não ver com os olhos, não ouvir com os ouvidos indiciam a ausência, a inexistência, a falta

[66] Gadamer (1999, p. 400-448) alerta que o Iluminismo, ao renegar a historicidade como forma de conhecimento e elevar a razão como o único meio de se alcançar uma objetividade – a razão em si e por si mesma , produz o 'descrédito' do conceito de preconceito, ao impingir-lhe o matiz negativo que agora possui. Mas o referido autor reabilita o significado de 'preconceito', ao asseverar que, como seres temporais, participantes de momentos históricos específicos, carregamos pré-compreensões que, ao serem explicitadas, analisadas e interpretadas em relação à coisa a que se referem, podem ou não se confirmar nas próprias coisas; ou seja, esse encontro possibilita a distinção entre o preconceito falso e o legítimo. Consoante esse autor, preconceito não significa pois, de modo algum, falso juízo pois está em seu conceito que ele possa ser valorizado positivamente ou negativamente" (p. 407). Assinala, ainda, que o preconceito é parte integrante, na verdade, da própria realidade histórica e, se se quer fazer justiça ao modo de ser finito e histórico do homem, é necessário levar a cabo uma drástica reabilitação do conceito de preconceito e reconhecer que existem preconceitos legítimos. Como diferenciá-los dos inúmeros preconceitos falsos que produzem mal-entendidos representa, de fato, a inquestionável tarefa de toda a razão crítica (p. 447).

que por sua vez apontam para o limite, o impedimento, a deficiência e que, consequentemente, deságuam no prejuízo, no dano, na diminuição da capacidade".

O tratamento diferenciado do deficiente, na vida prática, recebe o nome de discriminação, porquanto é inerente ao ato discriminatório o favorecimento, seja por ação, omissão ou rejeição, de um grupo ou uma pessoa em relação a outro. Enquanto o preconceito situa-se, regra geral, na esfera cognitiva, a discriminação exterioriza o preconceito. E a discriminação em relação à pessoa com deficiência assume variadas formas: pela exclusão grosseira, quando se impede a entrada de uma criança com deficiência mental a um zoológico, sob o argumento de que ela poderia assustar os chimpanzés; intolerância, como a proibição de uma pessoa com paralisia cerebral permanecer em um restaurante porque sua deficiência poderia constranger os demais clientes; tratamento degradante de uma pessoa com uma leve deficiência mental, vítima de múltiplo estupro e acusada pelo próprio juiz de ter provocado a situação; discriminação sutil que nega os direitos básicos de paternidade, como a guarda dos filhos, a quem tem uma deficiência motora, sem levar em conta a necessidade da presença da mãe na vida da criança. O fato é que, independentemente da forma, todas as pessoas com deficiência compartilham uma experiência comum – a discriminação em razão da deficiência (Shapiro, 1993, p. 24-25; Longmore, 2003, p. 150).

Porém, os problemas da discriminação são mais cotidianos e arraigados em áreas que, potencialmente, mais contribuem para a participação social do deficiente, como a área do trabalho. A parcialidade permeia a escolha dos trabalhadores, e a deficiência é interpretada como um fator limitador ao exercício de qualquer atividade, mesmo daquelas que não guardam nenhuma relação com a possível limitação funcional que a deficiência possa ter causado à pessoa. É como se a deficiência representasse a negação de qualquer possibilidade de eficiência. Na maioria dos casos, a discriminação não é explícita, mas é feita pela escolha de candidatos menos capazes, em detrimento de pessoas com deficiência que, muitas vezes, apresentam qualificações superiores às apresentadas pelos normais.

Nesse contexto, a negação ou dificuldade de acesso aos meios que possibilitem à pessoa com deficiência se integrar à estrutura social talvez seja a forma mais perversa de discriminação. Oliver (1996, p. 76) radicaliza ao afirmar que "a discriminação não existe nas

atitudes prejudiciais dos indivíduos, mas nas práticas institucionalizadas da sociedade"[67]. As barreiras físicas, tecnológicas e de comunicação impedem o exercício de quaisquer direitos civis legalmente garantidos e mantêm a pessoa com deficiência em um isolamento forçado, que dificulta a mudança de paradigmas estabelecidos. Ademais, a exclusão social provocada pela discriminação no que tange à acessibilidade cria a falsa noção de que a quantidade de deficientes no total da população é insignificante para demandar mudanças que possam trazer custos ao grupo social. Nesse sentido, Shapiro (1993, p. 142-143) relata que, na agência dos correios de uma pequena cidade americana cujo único acesso era feito por vinte majestosos degraus e uma porta giratória deveras estreita, o chefe da agência mostrou-se inconformado pelas mudanças exigidas para o acesso de pessoas com deficiência, posto que, em trinta e cinco anos de trabalho naquele local, 'nunca atendera a um único cliente em cadeira de rodas', sem considerar que era precisamente a dificuldade de acesso que impedia a presença de consumidores com deficiências físicas naquele estabelecimento.

Essa segregação cria preconceitos e estereótipos, que, via de regra, retratam a dependência e inferioridade do deficiente em relação à maioria normal. Forma-se, então, um círculo vicioso, em que a ausência social desse grupo, decorrente da dificuldade de acesso e oportunidades, é interpretada como a confirmação de que as pessoas com deficiência não podem trabalhar, têm dificuldades de aprendizagem e, portanto, necessitam de especial proteção. De fato, ratifica-se a presunção de que o *status* econômico e social do deficiente, em geral inferior ao da maioria normal, é uma consequência inevitável das diferenças físicas e mentais impostas pela limitação funcional, eximindo, por conseguinte, o meio social de qualquer responsabilidade pelo processo de exclusão social dessas pessoas (Shapiro, op. cit., p. 143).

Nesse contexto, merece destaque a interessante 'fórmula' de socialização da deficiência apresentada por Charlton (1998, p. 68):

[67] Oliver (1996, p. 76) descreve a discriminação institucional da seguinte forma: "Em primeiro lugar, a discriminação institucional é evidente quando as políticas e atividades das organizações públicas ou privadas, grupos sociais e outras formas organizacionais resultam em tratamento desigual ou resultados desiguais entre deficientes e não deficientes. Em segundo lugar, a discriminação institucional é embutida no trabalho das instituições assistenciais quando negam às pessoas com deficiência o direito de viverem autonomamente ou pelo fracasso em cumprir suas obrigações institucionais em termos de provisão de serviços, implementação diferenciada de determinações legais, interferência na privacidade das pessoas com deficiência ou na provisão de serviços inapropriados ou segregatórios".

> Pessoas com deficiência são significativamente afetadas pela forma como as culturas explicam as causas de suas deficiências (vontade divina; reencarnação; bruxaria); pelas imagens que a deficiência evoca (o doente, corpo deformado); e como elas são descritas (aleijadas, inválidas, deformadas). Essas interagem para produzir os modos pelos quais o grupo social é socializado para pensar sobre a deficiência. A socialização trabalha em cima de símbolos simples, de repetições simples. O tempo todo a mensagem é repetida: deficiência = doença, deformação; doença = incapacidade e deformação = abominação; incapacidade = proteção e abominação = assexualidade; assexualidade = infantilidade; infantilidade = incapacidade e proteção; incapacidade e proteção = pena; pena = deficiência. A mensagem pode ser simplificada: deficiente = inválido; inválido = inferior; inferior = deficiente. A lógica é circular, mas funciona.

Em suma, estigma, estereótipo, preconceito, discriminação são atitudes cujas consequências interferem significativamente na formação da identidade e no processo de reconhecimento social das pessoas com deficiência. Pode-se acrescentar que são formas de opressão do deficiente, ao considerar-se opressão como "um fenômeno de poder em que relações entre pessoas e grupos são vivenciadas em termos de dominação e subordinação, superioridade e inferioridade. E, no centro desse fenômeno, está o controle (Charlton, 2000, p. 30). O mesmo autor acrescenta que, no cerne da opressão, encontra-se o paternalismo, que se inicia com a noção da superioridade de quem protege sobre os protegidos, baseada na suposição de que esses são intrinsecamente inferiores e incapazes de ter responsabilidade sobre suas próprias vidas. Aliás, vergonha e pena são as duas faces dessa atitude que mais contribuem para a opressão da pessoa com deficiência, uma vez que ambas as colocam em posição de inferioridade perante os outros. A vergonha atinge o deficiente e seu círculo afetivo mais próximo no contato com não deficientes, enquanto a pena aflora naqueles que se deparam com uma pessoa com deficiência, mesmo que essa seja uma pessoa feliz, próspera, bem ajustada. (Charlton, op. cit., p. 53).

A resistência individual a esse tipo de opressão, embora importante, só alcança uma dimensão mais ampla quando é feita de forma coletiva. Destarte, somente a partir dos anos sessenta, com o surgimento dos primeiros movimentos em defesa dos direitos das pessoas com deficiência, a resistência coletiva é iniciada. Nesse momento, a consciência começa a se sobrepor à alienação. Se antes as pessoas com deficiência não percebiam o controle dos não-deficientes sobre suas vidas ou não tinham esperanças de afastá-lo, os movimentos dão o suporte necessário para que mudanças nesse cenário sejam realizadas. A reunião de milhares de pessoas em torno de uma causa possibilita a percepção das formas em que a opressão em razão da deficiência se reveste, seja pela troca de experiências entre os manifestantes, seja pela

ideologia disseminada pelo movimento. Em síntese, a centelha provocada pelos movimentos sociais espalha-se e provoca a tomada de consciência da sua condição pessoal e coletiva de oprimido, bem como da necessidade de reação a esse controle por meio da luta pela igualdade de direitos e de participação social.

No entanto, Charlton aponta a dificuldade dos movimentos em defesa da pessoa com deficiência em lidar com o bombardeio psicológico imposto aos deficientes, ou seja, os estigmas, estereótipos, preconceitos e discriminações que os colocam em situação de inferioridade social em relação aos 'normais'. A internalização dessas crenças constitui a maior barreira a ser enfrentada para a mudança do tratamento social dispensado a essa categoria, porque a auto-alienação que ela produz - expressa em termos de autopiedade, medo, vergonha, insegurança, inferioridade -, impede o confronto e a contestação do poder vigente e a própria falta de poder da pessoa deficiente. Nesse contexto, somente o ativismo político é capaz de superar tal obstáculo (Charlton, 2000, p. 70-71; 75).

O referido autor também ressalta que o movimento em defesa dos direitos das pessoas com deficiência enfrenta outra barreira significativa: a dificuldade em definir uma identidade das pessoas com deficiência. Uma das consequências da alienação é o acobertamento da opressão, que não é percebida como tal pelos oprimidos. A outra é a eliminação da identidade real. Em sua percepção, a alienação torna difícil a identificação com outros que estão em circunstâncias similares. E, como a questão da identidade ocupa uma posição relevante nos temas de interesse da política, o fracasso na identificação grupal da deficiência representa um dilema e a principal contradição que limita o poder e a influência potenciais do movimento. Entre as causas que contribuem para esse aparente fracasso, destacam-se: a falta de uma história das pessoas com deficiência; de uma comunidade 'deficiente', dado que os deficientes em geral vivem isolados, dispersos e sem uma significação positiva; de uma cultura da deficiência que seja transmitida, dentro da família, para as novas gerações; de uma 'rede de relações sociais" que os apóiem. Em verdade, "as pessoas com deficiência potencialmente têm identidades múltiplas, parcialmente sobrepostas e semi-contraditórias" (Charlton, *op. cit.*, p. 79-80).

Contudo, o mesmo autor assevera que, desde o início, o movimento reconheceu essas contradições, e procurou adotar estratégias que tornassem possível a reversão desse cenário, embora o reconhecimento da complexidade desse problema só ocorreu recentemente.

Primeiramente, os ativistas começaram a estabelecer histórias da deficiência, desenvolvidas a partir da experiência de quem a vivencia. Além dos livros, artigos, revistas e jornais têm contribuído para a construção de uma herança comum das pessoas com deficiência. Na mesma direção, vem emergindo uma cultura própria dos deficientes, calcada em produções artísticas e literárias, bem como em atividades esportivas que abrangem todas as áreas do esporte. Ademais, o movimento tem trabalhado para encontrar uma definição e uma nomenclatura que contribuam para a formação de uma imagem positiva da deficiência. Também tem se formado, por meio de organizações de e para pessoas com deficiência, bem como grupos de apoio e auto-ajuda, uma rede de relações sociais. Por fim, o movimento tem reconhecido as semelhanças e diferenças entre os deficientes, bem como o fato de que, para mediar o abismo entre a falsa consciência individual e a identidade coletiva, ele precisa atingir diferentes pessoas em diferentes circunstâncias (Charlton, *op. cit*., p. 80-81).

Outrossim, Charlton ressalta que, no fundo, a formação da identidade da deficiência só ocorre quando as pessoas começam a perceber a opressão a que estão submetidas. Assim, somente quando se organizar a partir das experiências de opressão é que o movimento poderá afetar a consciência e a identificação dos membros de sua comunidade. Segundo ele, isso não tem nada a ver com o ato de definir quem é deficiente, mas em identificar suas experiências comuns como um povo oprimido:

> Em última análise, o movimento deve identificar que a fenomenologia da opressão é uma totalidade das experiências vividas – da pobreza e isolamento à degradação cultural e autopiedade -. A opressão que produz impotência e falsa consciência é sistêmica e não simplesmente a representação de antigas atitudes. As experiências de opressão não se limitam ao lugar da opressão (asilos, salas de aula, instituições de caridade), elas são generalizadas por toda a sociedade pela necessidade de reproduzir as relações de poder vigentes. Com efeito, a opressão tem uma lógica que cria formidáveis barreiras para a tomada de consciência, através de suas formações e instituições econômicas, sociais e culturais e, ao mesmo tempo, cria a necessidade e o impulso para o ativismo político. Foi a própria opressão que criou as experiências quotidianas que possibilitaram o surgimento dos ativistas dos direitos das pessoas com deficiência. A opressão produz tanto passividade quanto resistência" (Charlton, *op. cit*., p. 82).

Young também destaca a opressão como um fator determinante na posição que grupos minoritários ocupam no corpo social. Ela nomeia esse tipo de opressão como 'imperialismo cultural e violência', que consiste em "um grupo ser invisível e, ao mesmo tempo, marcado e estereotipado". Argumenta que 'grupos culturalmente imperialistas' projetam seus próprios

valores, experiências, e perspectivas como sendo universais e normativas, e os socialmente marcados como 'o outro', como desviantes em relação à norma dominante, por seu turno, são considerados invisíveis, apesar de possuírem experiências, perspectivas e interesses específicos (1990, p. 123). Definidos pela cultura dominante como 'diferentes' em razão de alguma característica corporal, o grupo marcado experimenta, no relacionamento intersubjetivo, diversas reações psicossociais negativas à sua presença: aversão, abjeção, preconceito, estereótipo, atitudes separatistas e discriminatórias. O grupo opressor constrói o corpo desse desviante como feio, sujo, disforme, impuro, contaminado, repugnante ou doente.

A referida autora assevera que, na modernidade, o discurso científico-filosófico apresenta teorias que legitimam o tratamento desigual de grupos considerados inferiores, como negros, mulheres, homossexuais e deficientes (Young, *op. cit*., p. 127). Mas que, em tese, a sociedade democrática contemporânea ocidental, que pugna pela igualdade entre seus cidadãos, não mais legitima o discurso de superioridade grupal desenvolvido no século XIX. No entanto, destaca que várias são as indicações de que, a despeito da igualdade formal alcançada em muitos países, ideologias que pregam a inferioridade natural de certos grupos ainda exercem significativa influência em nossa sociedade. Nesse contexto, Young identifica uma manifestação social diferente das formas anteriores de opressão grupal, que leva em conta as circunstâncias contemporâneas específicas, e que tem continuidades e descontinuidades com as estruturas anteriores: o preconceito e a discriminação oculta em relação a esses grupos (Young, *op. cit*., p. 133).

No entanto, a referida autora argumenta que esses comportamentos não são adotados de forma consciente pelo grupo dominante[68], haja vista que, conscientemente, a maioria das pessoas não acredita que alguns grupos são melhores que outros e adota uma etiqueta social que expressa essa crença, mormente em ambientes impessoais. No contato mais externo, essa forma de opressão inconsciente é feita de forma sutil - por meio de olhares, gestos, esquivamento -, mas que são perceptíveis ao grupo inferiorizado que experimenta a rejeição. E

[68] Young menciona a classificação de Joel Koel (1970) sobre os três tipos ideais de racismo: racismo dominante, que envolve discriminação aberta, a exemplo do tratamento dado aos escravos; racismo aversivo, que seria um racismo de evitação e separação; e metaracismo, em que todos os traços relacionados à existência de uma raça superior são removidos, e apenas os processos opressivos de uma economia e tecnologias dominadas pela maioria branca respondem pela miséria continuada das pessoas de cor. De acordo com o mesmo autor, nos Estados Unidos, o racismo toma primariamente a forma de racismo aversivo, com significância crescente do metaracismo. Young utiliza essa informação para ressaltar que, na atualidade, as formas de opressão de outros

esses comportamentos causam danos na consciência do grupo-alvo, pois os fazem observados, marcados, paradoxalmente invisíveis e humilhados. Dessa forma, grupos oprimidos "não apenas sofrem a humilhação do comportamento aversivo, condescendente ou depreciativo, mas geralmente vivenciam essas atitudes em silêncio, incapazes de checar suas percepções em relação aos outros", uma vez que o desconforto e a raiva causados por esse tipo de opressão devem permanecer ocultos, se os discriminados esperam ser incluídos nos contextos públicos em que a interação acontece (Young, *op. cit.*, p. 134).

Young levanta uma questão complexa: deve haver julgamento moral e político à opressão oculta, da mesma que há para a opressão aberta? Em princípio, há uma presunção implícita de que somente as ações intencionais são passíveis de julgamento, principalmente quando a sociedade entende que, grosso modo, as atitudes questionadas pelos oprimidos parecem gentis e respeitosas. Todavia, excluir de julgamento moral a opressão oculta significaria ignorar ou mesmo desculpar uma das fontes mais importantes de opressão. Assim, ela entende que as atitudes que contribuem para a opressão devem ser punidas, seja na forma de reclusão, multas ou na prestação de serviços comunitários, censura pública e ostracismo social. Na sua percepção, esse tipo de punição tem um caráter preventivo, pois leva a pessoa à reflexão sobre esse tipo de comportamento injusto e à mudança de hábitos e atitudes (Idem, p. 151). Aliás, deve-se combater a opressão causada por comportamentos, ações, imagens e estereótipos pelo seu caráter penetrante, sistêmico, mutuamente gerador e reforçador, e porque representa, em última análise, uma injustiça em relação aos grupos estigmatizados.

Todavia, algumas crenças arraigadas não serão mudadas dessa forma. Será preciso a politização desses assuntos para que ocorra a mudança moral necessária à eliminação de comportamentos e atitudes opressivos. Em verdade, o sujeito opressor, que desenvolve a atitude inconsciente, deve fazer uma auto-revolução que lhe possibilite sentir-se mais confortável com a pluralidade social. Por outro lado, também deve ocorrer a politização dos grupos inferiorizados, para que haja a mudança dessas definições negativas que a maioria lhes impõe. O desafio da ordem deve vir pelo questionamento de normas dominantes de virtude, beleza e racionalidade, para que se forme uma definição positiva do grupo e, por conseguinte, ocorra a pluralização das normas. Na esteira do movimento feminino, a tomada de consciência

---

grupos minoritários como judeus, mulheres, homossexuais, pessoas com deficiência tomam a forma de evitações, aversões e separações promovidas pelos privilegiados em relação aos oprimidos (1990, p. 141-142).

de grupos oprimidos deve passar pela identificação de modelos comuns de opressão, a partir de experiências pessoais, para então transformar o pessoal em político (Young, *op. cit.*, p. 153-154).

Contudo, destaca que há uma etapa na politização cultural anterior à terapêutica, ou seja, a afirmação de uma identidade positiva do grupo oprimido que experimenta o imperialismo cultural. Na sua percepção, "membros de grupos imperializados culturalmente também vivem uma subjetividade diferente da posição do sujeito dominante, que deriva de sua identificação positiva das redes sociais com outros de seu grupo. Essas duas subjetividades geram, então, uma dupla consciência" (Young, op. cit., p. 148). Na verdade, Young não nega que comportamentos opressivos dos grupos dominantes são muitas vezes internalizados pelos membros dos grupos dominados, mas acredita que a formação de uma identidade positiva acontece de forma paralela. Assim, quando o confronto avança na dimensão política, via movimentos sociais, os próprios grupos marginalizados descaracterizam as presunções dos opressores, pela identificação de diferenças positivas em sua experiência de vida. Ao criarem suas próprias imagens culturais eles descartam os estereótipos recebidos. Destarte, por já terem formado uma auto-identidade positiva, "os oprimidos pelo imperialismo cultural podem então confrontar a cultura dominante com demandas por reconhecimento de sua especificidade" (Young, op. cit., p. 155).

Nesse aspecto, Young adota uma posição divergente de Charlton, que imputa a tarefa de mudar a imagem negativa que o oprimido tem de si mesmo ao movimento social. Com efeito, Charlton considera a internalização de estigmas, preconceitos e estereótipos um obstáculo relevante à mudança do tratamento social da pessoa com deficiência, mas atribui ao movimento em defesa dos direitos dessa minoria a tarefa de transformar a auto-percepção negativa das pessoas com deficiência, haja vista o estado de alienação individual que dificulta a percepção dessa forma de opressão. Também diferentemente de Young, Charlton não considera a existência, ainda, de uma identidade real das pessoas com deficiência, e assevera que o movimento fracassa em alcançar esse objetivo, posto que a alienação torna difícil a identificação com outros que estão em circunstâncias similares. Fatores como a ausência de uma história grupal, de uma comunidade e cultura próprias; de uma rede de relações sociais que o apóie deixa o grupo exposto a identidades múltiplas, sem que nenhuma delas possa ser eleita como a identidade grupal consensual.

Young, por seu turno, enfoca a identidade grupal de forma diversa. Na sua visão, a formação da identidade grupal ocorre paulatinamente à formação de uma imagem positiva, tanto no nível individual quanto no coletivo. Como o oprimido tem uma dupla consciência, ou seja, tem noção da opressão imposta pelo imperialismo, mas, ao mesmo tempo, sabe reconhecer-se, em alguns aspectos, além das limitações impostas pelas formas de discriminação ocultas, ao aderir a um movimento social em busca de reconhecimento das especificidades grupais, ele já traz em sua bagagem essa autopercepção positiva, que contribuirá decisivamente para o desenvolvimento da identidade grupal.

Em relação a Charlton, merece ser feita uma reflexão sobre a posição crítica desse autor no que tange ao aparente fracasso do movimento em defesa das pessoas com deficiência em conseguir forjar uma identidade coletiva do grupo. Consideramos que talvez ele não tenha levado em conta o grande mérito do movimento, que foi o de conseguir, num período de tempo tão curto, reverter em grande medida o cenário anterior, que era de dispersão total causada pelo isolamento social imposto a esse grupo. O atendimento das etapas que Charlton considera necessárias à formação de uma identidade grupal representa um feito impressionante, porquanto não se observava, até os anos sessenta do século XX, quaisquer tentativas de luta por reconhecimento coletivo desse grupo. Não se pode esquecer que o movimento em defesa das pessoas com deficiência tomou força há cerca de trinta e cinco anos atrás, um período muito curto se considerarmos a luta de outras minorias, como negros, mulheres, judeus e palestinos.

A percepção da não formação de uma identidade real, em grande medida por conta da dificuldade de exclusão da opressão internalizada, também merece ser recebida com cautela. Conforme será tratado no próximo capítulo, tanto o movimento americano quanto o movimento britânico dão evidentes mostras que alguns desses obstáculos foram ultrapassados. Se não tivesse sido possível a formação, ainda que incipiente, de uma identidade real, com a ultrapassagem de atitudes sociais que, anteriormente, impediam o sujeito de se identificar com pessoas que viviam situações similares, talvez o movimento não tivesse conseguido alcançar avanços significativos, como o reconhecimento dos direitos civis das pessoas com deficiência em vários países. Naturalmente, não escapa a nossa atenção o fato de que um enorme contingente de pessoas com deficiência ainda se defronta com condições sociais e econômicas indignas e degradantes. Entretanto, julgamos que a reversão desse quadro passa,

necessariamente, pelo fortalecimento da identidade real do grupo, que se consubstancializa, também, na formação de uma autopercepção positiva do indivíduo com deficiência, que se vê fortalecida a cada nova conquista do movimento social.

Ainda que a abordagem de Young não seja dirigida especificamente às pessoas com deficiência, muitas de suas reflexões acerca do processo de formação da identidade grupal e da autopercepção do sujeito oprimido são aplicáveis ao processo de formação identitária vivenciado por esse segmento. É inegável que, como ocorreu com outros grupos oprimidos, os deficientes também foram bombardeados pela ideologia do imperialismo cultural, que os tratava paradoxalmente como invisíveis e marcados pelos seus aspectos corporais. Todavia, as pessoas com deficiência representam um grupo peculiar, seja pela diversidade das deficiências, seja pelo fato de não fazerem parte de uma comunidade específica, uma vez que a maioria provém de pais não-deficientes, seja pela possibilidade de adesão a essa condição a qualquer momento, uma vez que qualquer pessoa, principalmente na velhice, pode adquirir uma limitação funcional.

Nesse contexto, a concepção de que o oprimido adquire uma dupla consciência na interação com o opressor deve ser avaliada com cautela, uma vez que não ocorre, necessariamente, uma convivência da pessoa deficiente com seus afins que propicie a formação de uma autopercepção positiva e autônoma da opressão internalizada, a partir de comportamentos opressivos dos grupos dominantes. Em verdade, a formação de uma autoconsciência positiva do indivíduo com deficiência guarda estreita relação com o ativismo político do movimento em defesa de seus direitos, que conseguiu amplificar as experiências sociais opressivas impostas aos membros do grupo e, ao mesmo tempo, reunir em torno da causa, pessoas com deficiências diversas que não tinham consciência de que pessoas com limitações funcionais diferentes poderiam experimentar o mesmo tipo de preconceito, estigma, discriminação que ele vivenciava. Dessa forma, o processo de demanda por reconhecimento de sua especificidade grupal não segue o parâmetro indicado por Young, porque a formação da auto-imagem positiva acontece quase que paralelamente à luta grupal por reconhecimento.

Outro ponto interessante a se pensar é a tese da discriminação oculta desenvolvida por Young, que seria a forma de segregação e discriminação praticada pela sociedade contemporânea ocidental em relação a grupos oprimidos. No caso das pessoas com deficiência, essa ilação deve ser pensada com cuidado, uma vez que esse grupo apresenta

características específicas que, em princípio, podem divergir do modelo proposto pela autora. Assim, talvez seja prematuro admitir que a discriminação em relação à pessoa com deficiência é predominantemente oculta, feita por gestos, esquivamentos e outras atitudes similares, como ocorre para os demais grupos oprimidos. Diferentemente, os deficientes muitas vezes não têm condições físicas ou intelectuais de agir como o fez Rosa Parker, e sentar-se em um lugar do ônibus reservado para brancos como uma forma de desafiar a ordem vigente, uma vez que, para aqueles que possuem certas limitações funcionais, é preciso ajuda, tanto humana quanto técnica, para a prática de atos cotidianos da vida diária. Principalmente, eles necessitam que o ambiente, tanto físico quanto comunicacional, seja acessível para a prática de tais atos.

Assim, quando o poder público ou a sociedade civil negam a acessibilidade dos deficientes, essa atitude se reveste de um caráter semelhante ao que Joel Koel definiu como metarracismo, ou seja, "situação em que todos os traços relacionados à existência de uma raça superior são removidos, e apenas os processos opressivos de uma economia e tecnologias dominadas pela maioria branca respondem pela miséria continuada das pessoas de cor"[69]. Essa 'metadiscriminação' tem um efeito prático ainda mais deletério na vida da pessoa com deficiência, pois não afeta apenas sua dignidade, mas a impede de exercer direitos básicos de cidadania, como o trabalho, a educação, o lazer. Em alguns casos, a negação de acesso a algumas ajudas técnicas representa uma sentença de morte para o deficiente, como no caso do uso de respiradores por tetraplégicos. Com efeito, não se pretende negar que a pessoa com deficiência é bastante atingida pela discriminação oculta; o que se pretende realçar é a presença de uma forma de discriminação que talvez tenha consequências ainda mais significativas na autopercepção e na formação da identidade das pessoas com deficiência.

2.2 Avaliação do estigma, preconceito, estereótipo e discriminação em relação à pessoa com deficiência, sob a perspectiva da teoria do reconhecimento de Axel Honneth.

A teoria de reconhecimento de Axel Honneth (1992; 2003)[70] se baseia nos pressuposto de que a luta por reconhecimento constitui a base dos conflitos sociais provocados pelo não reconhecimento recíproco. Nesse contexto, atitudes que denotam preconceito, estigma,

[69] Para maiores explicações, consultar nota de rodapé anterior.
[70] A teoria do reconhecimento de Axel Honneth encontra-se exposta, com maior detalhamento, na introdução dessa dissertação (p. 1-6).

estereótipos e discriminação têm um papel de destaque tanto na identificação das formas de desrespeito aos membros desse grupo social, quanto no processo de reconhecimento intersubjetivo capaz de proteger o sujeito das formas anteriores de privação, bem como de prover-lhe uma estrutura moral que possibilite a preservação de sua integridade como ser humano.

Ao se considerar a tipologia tripartite de desrespeito proposta por Honneth, - maus-tratos físicos e violação corporal; privação de direitos; degradação e ofensa -, observa-se que, na justificação de tais atos, está intrínseca, na questão da deficiência, a presunção de superioridade de um sujeito em relação ao outro, pressuposto comum às atitudes de estigma, estereótipo, preconceito e discriminação. Senão vejamos. A primeira forma de desrespeito - maus-tratos físicos e violação corporal -, que resulta na alienação do controle da pessoa sobre o próprio corpo e provoca danos psicológicos superiores à dor física, traz embutida a noção de que a vida do sujeito atingido não tem nenhum valor, que o corpo daquela pessoa não merece o mesmo respeito que o algoz em tese dá ao seu próprio corpo. Quando se pensa no estigma da deficiência, em que a deformidade particular, considerada feia e repulsiva, passa a desacreditar o sujeito como um todo, a agressão ao corpo deformado constitui uma forma de afirmação da superioridade do sujeito normal sobre o deficiente, geralmente impossibilitado de reação em decorrência de suas peculiaridades físicas, mentais ou sensoriais.

De acordo com Honneth, esse tipo de desrespeito se converte em perda da autoconfiança, estranhamento em relação ao mundo e insegurança no contato com as outras pessoas, uma vez que a pessoa é ferida em sua auto-imagem. Nesse diapasão, o relato de Shapiro (1993, p. 258-262) sobre um tetraplégico que solicita aos tribunais permissão para morrer é paradigmático. O argumento apresentado relatava a intolerabilidade de viver preso a máquinas e na dependência total de ajuda humana para o atendimento de suas necessidades fisiológicas básicas, A situação era agravada pela forma negligente, abusiva e indigna com que o deficiente era tratado: “o corpo de MacAfee era puxado grosseiramente, às vezes atirado ao chão, e alguns deixavam claro que consideravam o cuidado para com ele ‘uma tarefa abominável’. Nesse caso, o estigma da deficiência obscurece a humanidade do sujeito. A visita de um ativista político a uma instituição, no Vietnã, destinada a crianças com pólio, também reforça esse *status* sub-humano dos deficientes: as crianças eram deixadas nuas, sem comida e cuidados básicos, para que morressem o mais rapidamente possível e pudessem ser

rapidamente enterradas nas imediações do barracão onde se encontravam (Shapiro, *op. cit*., p. 110).

Outro exemplo emblemático do desrespeito corporal em razão do estigma da deficiência é o tratamento dado, até bem pouco tempo, às pessoas com deficiência mental. Segregados em instituições que funcionavam, na maioria dos casos, como depósitos de seres humanos, essas pessoas eram constantes alvos de maus-tratos físicos, torturas psicológicas, tratamentos médicos arbitrários e até abuso sexual. Se não havia a impossibilidade física de reação a essas agressões, uma vez que muitas vítimas eram adultas sem qualquer limitação física ou sensorial, havia a impossibilidade de reação pela inconsciência da situação degradante em que se encontravam ou da forma repulsiva de como eram tratados. Condenados à eterna dependência de terceiros para decidirem sobre a sua vida, eram privados de quaisquer direitos ou possibilidade de interação social mais ampla. Alguns eram internados ainda crianças e não conheciam outra forma de socialização (Shapiro, 1993, p. 289-321).

A segunda forma, privação de direitos, que se refere à exclusão ou ostracismo imposto a um membro da sociedade, é, por excelência, a forma de desrespeito mais comum em relação ao grupo das pessoas com deficiência. O preconceito, o estereótipo e a discriminação excluem ou limitam a pretensão individual de participação em diversos aspectos da vida comunitária, tendo em vista a presunção paternalista de que eles não têm condições de atender às expectativas da maioria 'normal'. Da parte estigmatizada, fica a sensação de inferioridade moral, agravada quando o deficiente internaliza essa opressão e, por conseguinte, não consegue antever elementos que possam contribuir para a construção de seu auto-respeito.

O espaço público é, naturalmente, um campo rico para o afloramento de preconceitos, estereótipos, estigmas e discriminações. Como ressaltado por Young, embora a sociedade contemporânea tenha varrido a discriminação aberta, por conta da disseminação do ideal de igualdade, atitudes que caracterizam discriminação aversiva ou a metadiscriminação ainda são muito presentes e caracterizam, por conseguinte, a segunda forma de desrespeito identificada por Honneth. A despeito do reconhecimento dos direitos formais das pessoas com deficiência, o habitual descumprimento das prescrições legais constitui uma forma patente de desrespeito. Essa atitude só reforça a presunção de que o preconceito, que está no âmago dessa privação, não é eliminado apenas pela formalização de sua proibição; sua eliminação depende, em grande medida, da formação do conflito social que o questione. Não se pode esquecer que o

preconceito é uma forma de negação do reconhecimento, tendo em vista que sua construção dispensa a ocorrência do relacionamento intersubjetivo. Em suma, o reconhecimento de direitos só se completa quando ocorre tanto na esfera formal quanto na vivência quotidiana.

É curioso notar que, na luta por reconhecimento social, membros de uma mesma categoria, como a deficiência, muitas vezes preferem ser dissociados desse universo, seja porque apresentam deficiências com menor grau de estigma ou por que não se enxergam como membros do grupo estigmatizado. Tanto Thomson (1997, p. 14-15) quanto Longmore & Umansky chamam a atenção para esse fenômeno, ao destacarem que pessoas com deficiência frequentemente evitam e estereotipam um ao outro na tentativa de normalizar suas próprias identidades sociais. Como exemplo, mencionam as pessoas com deficiência auditiva, que rejeitam o rótulo da deficiência e preferem ser chamados de surdos, porque acreditam fazer parte de uma minoria linguística distinta (2001, p. 51). Segundo Longmore & Umansky, a adoção dessa postura representa uma aceitação tácita da idéia de que a deficiência é uma razão legítima para a desigualdade, e talvez configure "um dos principais fatores responsáveis por fazer com que a discriminação contra as pessoas deficientes seja tão persistente e a luta pelos seus direitos tão árdua".

A terceira forma de desrespeito, degradação e ofensa, torna-se mais visível, em grande medida, quando a etapa de desrespeito referente à privação de direitos já foi vencida, pelo menos parcialmente. Nesse contexto, ainda é forte a presença da discriminação aversiva, que produz a esquiva de contatos visuais ou físicos e a consequente segregação do estigmatizado. Especialmente no campo do trabalho, é comum a sociedade optar por arcar com o ônus de benefícios assistenciais endereçados a essas pessoas, a abrir mão, voluntariamente, de suas crenças em relação à incapacidade desse grupo contribuir para o bem-estar social. De maneira geral, qualquer que seja a forma de repasse – auxílio, renda vitalícia, pensão -, o caráter assistencialista desses benefícios ratifica a posição de inferioridade social imposta aos deficientes.

Ainda em relação negação de estima social a pessoas com deficiência, o modo pessoal de resolver as limitações que a deficiência lhes impõe para execução de atividades cotidianas é visto, muitas vezes, de forma depreciativa pela comunidade em que está inserida. Pode-se mencionar, a título de exemplo, a situação de um tetraplégico que, não obstante resida sozinho em um apartamento, necessite de ajuda para a execução de atividades quotidianas básicas, não

consegue afastar o estigma da deficiência, como se ela tivesse precedência sobre a pessoa. A despeito de ele trabalhar, pagar impostos como a maioria das pessoas ditas normais, possuir autonomia e independência para decidir sobre a sua vida, o sentimento em relação a sua debilidade corporal se sobrepõe a esses valores.

O processo de reconhecimento proposto por Honneth sugere que, identificadas as situações que causam ao sujeito privações morais, entra em cena entra em cena uma tipologia positiva de reconhecimento que visa prover o sujeito com a maior proteção possível contra as experiências de desrespeito. Contudo, o referido autor também assevera que as situações de desrespeito consideradas individualmente representam apenas um potencial para a busca de formas positivas de reconhecimento, e que somente aquelas que são passíveis de generalização podem ser publicizadas (Honneth, 1992, p. 199-200). Considerando a necessidade de neutralização ou reversão das atitudes de preconceito, discriminação, estereótipos, estigma, para que as pessoas com deficiência alcançassem o reconhecimento positivo proposto pela tipologia Honnethiana, observa-se que esse processo somente foi vivenciado no âmbito dos movimentos sociais, assunto que será tema do capítulo subsequente.

3. Movimentos sociais em defesa das pessoas com deficiência

Embora o tratamento social das pessoas com deficiência tenha sempre sido marcado por preconceito, discriminação, segregação e estigma, pode-se afirmar que a reação a essas atitudes tomou uma forma mais sistematizada apenas nos anos sessenta, não obstante algumas manifestações pontuais anteriores que desafiavam o padrão estabelecido. Na esteira da efervescência política, cultura e social daquela década, as pessoas com deficiência começaram a denunciar e questionar o papel de cidadãos de segunda categoria que lhes era reservado nas sociedades ocidentais. A partir da percepção de que a ação coletiva adotada por outros grupos igualmente estigmatizados, como os negros e as mulheres, alcançava visibilidade social e política, organizações representativas das pessoas com deficiência iniciaram movimentos em defesa da igualdade formal e material desse segmento, em relação aos demais membros do corpo social.

Não obstante tenham eclodido em diversos países, foi nos Estados Unidos e no Reino Unido que esses movimentos ganharam expressiva representatividade, porquanto as formas de atuação e os avanços obtidos são utilizados, até hoje, como paradigmas na luta pelos direitos civis e pela inclusão social das pessoas com deficiência. Destarte, optamos por registrar a trajetória das mobilizações em defesa dos direitos das pessoas com deficiência ocorrida nesses dois países, com ênfase nas estratégias e teorias adotadas para dar sustentação política e teórica as suas demandas. Nossa primeira intenção era enfocar, também nessa seção, o movimento brasileiro. Porém, dada a escassez de material bibliográfico sobre o assunto, optamos por abordá-lo no âmbito do item referente a trajetória histórica e política das pessoas com deficiência no Brasil (Capítulo I, item 1.2.1).

3.1. Movimento americano

Em consonância com a trajetória histórica das pessoas com deficiência, até o início do século XX, o tratamento dispensado às pessoas com deficiência nos Estados Unidos era marcado pela medicalização e pela segregação tanto institucional quanto doméstica, pois as famílias se envergonhavam de seus membros deficientes e os mantinham escondidos em casa, evitando, assim, o desconforto que sua presença poderia causar à comunidade. Vale notar que a segregação institucional era mais comum para pessoas com deficiência mental ou

intelectual, bem como para os deficientes sensoriais, que eram mantidos em escolas especiais destinadas a cuidar de sua educação e treiná-los para desenvolver atividades consideradas adequadas às suas limitações (Longmore, 2003, p. 46).

Nesse ponto, merece destaque o tratamento dispensado aos deficientes auditivos. Embora o século XVIII tenha presenciado o surgimento de uma linguagem de sinais destinada à comunicação desses deficientes, que gerou uma subcultura[71] de pessoas surdas, com organizações políticas, igrejas e meios de comunicação próprios. O século XIX viu tomar força o oralismo, técnica que pretendia ensinar os deficientes a se comunicarem na linguagem oficialmente adotada pela comunidade. De difícil adaptação para os deficientes auditivos congênitos e com a obtenção de modestos resultados, seu uso tornou-se obrigatório nas escolas especializadas, tendo sido até proibido o uso da linguagem de sinais, com punições severas pelo descumprimento de tal orientação. Nos Estados Unidos, um dos principais opositores da linguagem de sinais e entusiasta do oralismo foi Alexander Grahan Bell, que alertava para a possível formação de uma "variedade de surdos da raça humana", e apregoava o uso de medidas para dispersar essa comunidade específica, entre as quais medidas eugênicas. O triunfo do oralismo, naquele momento, significou, em última análise, que a maioria retomou o controle daquela minoria, apesar dos protestos da *International Deaf Community* e de Edward Gallaudet, professor acadêmico que defendia ferozmente o uso da linguagem de sinais no ensino de pessoas com deficiência auditiva (Longmore, 2003, p. 43-44; Fleischer e Zames, 2001, p. 26-27; Braddock e Parish, 2001, p. 39; Shapiro, 1993, p. 86-99)[72].

Mudanças sociais incipientes em relação às pessoas com deficiência começaram a ser percebidas ao final da Primeira Guerra Mundial. Haja vista o grande número de veteranos de guerra deficientes, o congresso americano aprovou, em 1918, a primeira lei federal relacionada à reabilitação vocacional dessas pessoas. Em 1920, o Congresso aprovou nova lei com semelhante conteúdo, mas voltada para os trabalhadores que se tornaram deficientes em

[71] Várias pessoas com deficiência e organizações representativas reivindicam o reconhecimento de uma cultura específica da Pessoa Surda. O centro dessa cultura emana e permanece na linguagem de sinais, o que os caracterizaria como uma minoria lingüística com cultura própria. De acordo com seus defensores, eles não seriam pessoas com deficiência, porquanto a surdez é uma característica inerente à sua identidade grupal. Os ativistas, contudo, creditam essa postura a uma tentativa de fugir ao estigma da deficiência (Fleischer e Zames, 2001, p. 15-18; Braddock e Parish, 2001, p. 39).

[72] Interessante destacar a existência na ilha de Martha Vineyard, durante 250 anos, de uma grande incidência de pessoas com deficiência auditiva, o que levou a comunidade ouvinte a fazer uso da linguagem de sinais como uma segunda língua, por ser essa a melhor forma de se comunicar com familiares e vizinhos (Shapiro, 1999, p. 86).

razão do exercício da atividade laboral, a fim de que conseguissem entrar novamente no mercado de trabalho (Longmore, 2003, p. 47; Fleischer e Zames, 2001, p. 12; Shapiro, 1993, p. 61). Cabe registrar que, em decorrência do aumento do número de amputados, vítimas da Guerra ou do trabalho nas indústrias, observou-se um avanço no tratamento ortopédico e no desenvolvimento de próteses que capacitassem algumas dessas pessoas com deficiência a retornar ao trabalho (Braddock e Parish, 2001, p. 42). Contudo, o preconceito ainda permanecia disseminado, bem como se mantinha constante o conceito subjacente de deficiência: é um defeito no indivíduo que, por conseguinte, demanda reabilitação médica individual, educação especial, e treinamento vocacional para melhorar suas condições de empregabilidade" (Longmore, 2003, p. 49).

A figura de Franklin Delano Roosevelt (FDR) é emblemática para demonstrar a visão americana da deficiência naquele período. Tendo contraído poliomielite em 1921 e ficado com diversas sequelas que o impossibilitavam de se locomover sem ajuda, FDR recusava-se a aparecer em cadeira de rodas ou utilizando muletas ou aparelhos ortopédicos. A imagem estratégica que ele tentava projetar era a típica de um homem branco, bem sucedido, saudável, independente e sem imperfeições físicas, porquanto o sonho americano não admitiria um líder que não exteriorizasse esses valores. Presumia-se que a exposição de sua condição representaria uma ameaça para a identidade nacional, mormente em um período em que a auto-estima do país encontrava-se abalada pela Grande Depressão. Basta registrar que, durante vinte e cinco anos de vida pública, só foram encontradas duas fotos de FDR em cadeira de rodas, entre trinta e cinco mil analisadas. Interessante destacar que, nas poucas ocasiões em que FDR precisou se referir a sua deficiência, FDR considerou a poliomielite como um episódio pontual, que ocorreu segundo uma ordem lógica: doença, reabilitação e cura. Não obstante a inverossimilhança dessa informação, o povo americano até hoje prefere manter a versão oficial, tendo em vista a opção recente de serem construídas estátuas em homenagem ao referido presidente sem qualquer alusão à sua deficiência (Davis, 1995, p. 92-99; Russel, 1998, p.228; Zola, 1995, p. 203-204, Murphy, 1987, p. 121; Shapiro, 1993, p. 62). Em suma, preferem excluí-lo do papel de dependência e da identidade social desvalorizada imposta às pessoas com limitações físicas, sensoriais, mentais ou intelectuais e vê-lo como herói, capaz de triunfar diuturnamente sobre a adversidade (Longmore, 2003, p. 47-48; Fleischer e Zames, 2001, p. 2).

Ainda de acordo com Longmore (2003, p. 48), esse tipo de auto-apresentação, além de ter-se tornado o parâmetro a ser seguido pelos demais deficientes, "representava uma barganha em que a maioria não-deficiente demonstrava uma tolerância parcial para com a presença pública de pessoas com deficiência, desde que esses demonstrassem contínuo esforço em direção da normalização". Prevalecia, portanto, o conceito de deficiência como uma tragédia pessoal privada que deveria ser superada ou enfrentada por meio do ajuste psicológico à condição[73]. Nesse contexto, não se levava em conta qualquer estigma ou à visão da deficiência como uma construção social que demandasse a ação coletiva para seu enfrentamento.

Durante a Grande Depressão, o enorme contingente de desempregados levou FDR à adoção de políticas públicas destinadas à geração de emprego, com destaque para o *Works Progress Administration*, criado em janeiro de 1935. No entanto, as pessoas com deficiência não foram contempladas nesse programa, pois eram sumariamente consideradas "sem condições de empregabilidade", enquadrados na mesma categoria que mães com filhos pequenos e idosos. Restava-lhes, portanto, a opção de receber o benefício assistencial previsto para os americanos incapazes de prover seu próprio sustento. Indignados com essa política discriminatória, um grupo de pessoas com deficiência de Nova Iorque, que possuía sólida formação educacional e profissional, decidiu protestar no escritório do *New York City's Emergency Relief Bereau* (ERB), sobre essa restrição injusta. Embora sem nenhuma organização prévia, as seis pessoas que compunham o grupo vislumbraram a possibilidade de, juntos, fortalecerem sua posição frente aos gerentes do programa para alcançar seus objetivos. Surgia, então, a Liga dos Fisicamente Incapacitados (*The League of the Physically Handicapped*), cuja finalidade era forçar o governo de FDR a rever sua política de emprego

[73] Outro legado atribuído a FDR diz respeito à exploração da imagem de crianças com severas deficiências ("*the poster child*") como forma de arrecadar fundos para um instituto de reabilitação que criara, atitude doravante imitada por diversas outras organizações correlatas. A mensagem subjacente a essa imagem, "símbolo de vulnerabilidade e compaixão", era a de que a pessoa com deficiência era digna de pena, dependente da caridade e vivia na esperança da cura para seu estado. Como nunca se retratavam adultos com deficiência, passava-se a impressão de que a cura seria alcançada nesse estágio da vida. Outro efeito negativo dessa invisibilidade era a ausência de modelos de adultos deficientes integrados à vida social em que as crianças pudessem se projetar (Fleischer e Zames, 2001, p. 10-11; Longmore, 2003, p. 60). Registre-se que essas imagens serviram de inspiração para a criação do telethon, evento televisivo destinado à obtenção de fundos para entidades que trabalham com pessoas com deficiência, e que até hoje, em muitos países, fazem uso desse tipo de apelo com a apresentação de pessoas com diversos tipos de deficiência de forma indigna e humilhante (Shapiro, 1993, p. 22).

em relação às pessoas com deficiência (Longmore. 2003, p. 53-87; Fleischer e Zames, 2001, p. 5-7)

A Liga teve o mérito de protestar publicamente contra a discriminação que a sociedade impunha às pessoas deficientes; ou seja, "tornou visível a discriminação social baseada na deficiência" (Fleischer e Zames, 2001, p. 5). A rejeição coletiva da categoria "deficiência" nas modernas políticas públicas, que somente reforçava a dicotomia normal-anormal e legitimava a visão do "deficiente" como incapaz para o trabalho produtivo, constituiu um marco relevante na formação da identidade grupal (Longmore, 2003, p. 75-79). Apesar de a Liga ter tido vida curta, cerca de quatro anos, e os resultados decorrentes de sua atuação não possam ser considerados como a origem do movimento americano em defesa dos direitos civis das pessoas com deficiência, porquanto suas ações foram restritas a uma situação pontual e sem qualquer intenção de obter uma transformação da sociedade mais ampla, sua importância histórica é inquestionável, pois desafiou alguns dos paradigmas decorrentes do modelo médico de deficiência vigente: a percepção da deficiência e de seus efeitos sobre o indivíduo como um problema estritamente pessoal e a categorização das pessoas com deficiência como cidadãos de segunda categoria, incapazes de serem integrados à "*mainstream*" por intermédio do trabalho produtivo. Em suma, eles politizaram a deficiência (2003, *op. cit*., p. 53-87).

Fleischer e Zames (2001, p. 7) assim interpretam a atuação da Liga dos Fisicamente Incapacitados:

> "Durante seus aproximadamente quatro anos, de 1935 a 1938, suas realizações foram notáveis. Imbuídos do espírito dos anos trinta de agitação social, recusando-se a permanecerem invisíveis, os membros da Liga quebraram estereótipos em relação à deficiência. Em vez de evocar pena, direcionavam sua ira contra a desaprovação social. Armados com um senso de solidariedade para com outros trabalhadores desempregados com deficiência, lutaram contra a discriminação que injustamente limitava suas oportunidades de trabalho. Considerando o número de postos de trabalho manual daquele tempo e a falta de acesso para trabalhadores com deficiência aos empregos oferecidos pela iniciativa privada, os membros da Liga acreditavam que o governo tinha obrigação de empregar pessoas com deficiência. As ações e realizações dos membros mudaram sua auto-percepção, pois, com diz Haskell, 'pessoas enfrentam o público pela primeira vez, não com autoconsciência, mas com honra. Nós éramos capazes de trabalhar, de casar e ter filhos. Podíamos fazer o que os outros fazem em nossa sociedade'. Ao conhecer seu legado, gerações posteriores de ativistas com deficiência tiveram de reinventar sua visão".

No período da 2ª Guerra Mundial e após o retorno de um grande número de veteranos com deficiência[74], o congresso americano aprovou novas leis para garantia da sobrevivência e integração social desse expressivo contingente. Essa atitude embasava-se na visão, prevalente desde a 1ª Guerra Mundial, de que a nação devia uma compensação a esses cidadãos. Pela primeira vez, buscava-se não apenas a reabilitação das consequências do ferimento, mas a reabilitação do homem como um todo. Foram, então, elaborados programas para dar suporte financeiro, emocional, social e educacional ao deficiente, bem como treinamento para os familiares e amigos aceitarem sua nova condição. Um dos objetivos primordiais era prover as condições para que esse homem pudesse retornar ao mercado de trabalho, situação que, acreditava-se, tornava mais concreta sua integração social. Para alcançar tal objetivo, foram até distribuídos carros adaptados para aqueles que tivessem condições de dirigir, pois facilitaria seu acesso ao local de trabalho, haja vista que ainda não existia transporte público acessível (Fleischer e Zames, 2001, p. 172-176; Shapiro, 1993, p. 62-63).

Não se pode deixar de destacar o papel das organizações representativas dos veteranos de guerra nessas conquistas. Nesse contexto, cabe ressaltar o papel da organização *Paralysed Veterans of América* (PVA) na percepção de pontos de afinidade entre as reivindicações dos veteranos e dos civis com deficiência, e da disparidade no tratamento dado pelo estado e pela sociedade às necessidades dos membros desses grupos. Chamava atenção, especialmente, a inacessibilidade aos tratamentos de reabilitação mais modernos para a maioria dos civis com deficiência. A par dessa constatação e das facilidades oferecidas pelo Estado para que veteranos com deficiências motoras pudessem dirigir automóveis, os civis com deficiência iniciaram um movimento pelo acesso às mesmas facilidades. A partir de então, tanto veteranos quanto civis começaram a expandir suas preocupações, a exemplo da remoção de barreiras arquitetônicas, discriminação no emprego, maior influência política e meios de participação de pessoas com deficiências severas na comunidade. De certa forma, essas ponderações constituíram-se nos primeiros passos em direção à mudança do paradigma vigente, ocorrida duas décadas depois.

[74] Cabe registrar que os avanços na ciência médica foram um diferencial no aumento do número de sobreviventes feridos em relação ao contingente da I Guerra Mundial. Tratamentos médicos e técnicas cirúrgicas possibilitaram, pela primeira vez, a sobrevivência de tetraplégicos, que antes teriam uma sobrevida não superior a um ano (Fleischer e Zames, 2001, p. 173)

Outro fato significativo do pós-guerra diz respeito à expansão das associações representativas de deficiências específicas e, consequentemente, da defesa dos interesses específicos de sua clientela, em geral relacionados à sua integração à *mainstream*. Fundadas, em sua maioria, por pais de crianças com deficiência, essa organizações buscavam, inicialmente, divulgar a inadequação dos tratamentos médicos oferecidos para as deficiências específicas e lutar pela desinstitucionalização de pessoas com deficiência intelectual moderada. À medida que se expandiam, instituições que tratavam da mesma deficiência foram se unindo e formando entidades com abrangência nacional, como forma de divulgar e pressionar pelo atendimento de suas demandas. Algumas delas adquiriram projeção internacional, a exemplo da *Rehabilitation International*, que trabalha pela disseminação e troca de informações sobre deficiência em diversos países (Fleischer e Zames, 2001, p. 172-176; Shapiro, 1993, p. 64). A nacionalização dessas instituições vai ser um diferencial importante quando da eclosão, nos anos setenta, dos movimentos reivindicatórios dos direitos civis das pessoas com deficiência.

No final dos anos cinquenta, mudanças no tratamento de pessoas com deficiências severas começaram a ser adotadas. Iniciou-se a desinstitucionalização desse contingente, com vistas a integrá-lo à comunidade. O processo de desinstitucionalização foi lento e gradual, limitado a algumas unidades hospitalares[75]. No entanto, experiências bem sucedidas de integração de quadriplégicos que obtiveram êxito na conclusão de cursos universitários e obtenção de empregos em áreas correlatas, incentivaram outros a solicitar a mesma oportunidade. Como as barreiras físicas e atitudinais impediam, em grande medida, que o objetivo da integração social fosse alcançado, muitas pessoas com deficiências severas posteriormente se tornaram expoentes do movimento em defesa dos direitos civis das pessoas com deficiência, então em formação.

[75] Não se pode omitir, contudo, a complexidade da situação de ex-institucionalizados, sobre os quais pairava o contínuo temor do retorno ao modelo institucional, se os serviços de cuidadores domiciliares e atendentes pessoais não fossem cobertos pelo sistema de saúde. Cabe destacar que a legislação de muitos estados condicionava a provisão desse tipo de assistência ao não exercício de atividade remunerada, o que poderia excluir muitos tetraplégicos que tinham vida profissional ativa, mas cuja renda auferida era incapaz de cobrir os custos decorrentes do tipo de assistência demandada. Por oportuno, registre-se a intenção do governo federal em expandir coberturas para incluir indivíduos que não tinham acesso ao seguro-desemprego, mas que poderiam levar uma vida independente, traduziu-se na eliminação do termo "*vocational*" da legislação relativa às pessoas com deficiência, trocando-a por "*rehabilitation*", quando da elaboração do "*Rehabilitation Act*. (Fleischer & Zames, 2001, p. 112)

Ao contrair poliomielite aos quatorze anos e, em consequência, tornar-se tetraplégico, Edward Roberts, então típico representante da classe média branca americana, não se deixou intimidar pelo preconceito e discriminação com que a sociedade o recebia em sua nova condição, Ao terminar o ensino secundário e decidir pela carreira de ciência política, não procurou as universidades então consideradas mais acessíveis para usuários de cadeiras de rodas com limitações severas, uma vez que necessitava de utilizar, durante a noite, um "*iron lung*[76]"; ao contrário, procurou aquela que, na sua visão, poderia lhe proporcionar a melhor formação acadêmica na área de atuação que escolhera: a Universidade de Berkeley, na Califórnia. No clima de efervescência cultural e política dos anos sessenta, Roberts lutou nos tribunais e conseguiu sua admissão na Universidade em 1962, sob o argumento de que ele tinha o direito a uma educação de qualidade. Em razão da severidade de sua deficiência, passou a residir nas dependências do Cowell Hospital, onde conheceu outros tetraplégicos que o seguiram na opção por Berkeley (Shapiro, 1993, p. 41-53).

Os "tetra-rolantes", como eram conhecidos no campus, participavam ativamente das manifestações políticas que ocorriam em Berkeley, e observavam como outros grupos minoritários enfrentavam os estereótipos que a sociedade lhes impingia. A politização desse grupo de deficientes tomou força quando Roberts aceitou um convite para participar de um projeto voltado às minorias estudantis. A partir da aprovação de seu projeto que enquadrava as pessoas com deficiência como grupo minoritário, os tetra-rolantes passaram a constituir um grupo político que demandava maior acessibilidade na comunidade de Berkeley. Autoconfiantes e impelidos pelo desejo de serem os administradores de suas próprias vidas, o grupo deixou o hospital para se instalar na comunidade de Berkeley[77]. Capitaneados por

[76] *Iron Lung*: dispositivo utilizado para prover respiração artificial por um longo período de tempo a pacientes em que houve dano cerebral ao centro de controle da respiração ou quando o diafragma encontra-se paralisado. Fonte: www.encyclopedia,com. Acesso em 02.03.2009.

[77] Interessante notar a aceitação da cidade de Berkeley em relação às pessoas com deficiência. Demandas dos universitários ativistas para tornar o ambiente físico mais acessível foram atendidas pelo governo local, com o reconhecimento ulterior de que a adoção dessas medidas não beneficiou apenas as pessoas com deficiência, mas também outros grupos populacionais, como os idosos. O aumento da acessibilidade resultou em maior visibilidade e participação das pessoas com deficiência na vida comunitária. As mudanças atitudinais em relação a essas pessoas eram visíveis; embora prestativos, os habitantes de Berkeley não eram solícitos em demasia, o que significava uma mudança de postura em relação à figura do deficiente, antes tratado como vítima de sua tragédia pessoal ou herói, pelos seus esforços para se integrar aos modelos de normalidade vigentes. Sobre acessibilidade, Roberts assim se posicionava: "olho ao redor e vejo que estamos envelhecendo. À medida que envelhecemos, reconhecemos que deficiência é apenas uma parte da vida. Qualquer pessoa pode se juntar ao nosso grupo em qualquer momento da vida. Nesse contexto, o movimento em defesa dos direitos dos deficientes não discrimina ninguém. Assim, aqueles que agora são temporariamente não-deficientes e estão trabalhando por

Roberts, criaram o primeiro *Center for Independent Living* (CIL), em 1972, dirigido por e para pessoas com deficiência.

Organizado para prestar assistência jurídica, aconselhamento de pares, habilitação profissional e treinamento para o desempenho de atividades diárias que possibilitem às pessoas com deficiência fazer suas próprias escolhas e levar uma vida independente, os CIL foram se expandindo rapidamente por todo o país. Embora já existissem alguns antes do de Berkeley, o movimento credita a Roberts a fundação do CIL, pelo sucesso alcançado com sua iniciativa e a expansão do modelo tanto nacional quanto internacionalmente, que redundou na criação do Movimento de Vida Independente. Entendido, antes de tudo, como práxis, o conceito de vida independente norteia todas as ações do movimento, que encontram sustentação nos seguintes pilares: autonomia, independência e empoderamento (Cordeiro, 2007, p. 76-83). Diferentemente do conceito de reabilitação, que toma por base referências médicas, o conceito de vida independente tem como ponto de partida os padrões sociais da própria pessoa, para que possam ser fornecidos o conhecimento e as ferramentas necessárias à sua inclusão na vida comunitária (Fleischer & Zames, 2001, p. 46-47; Shapiro, 1993, p. 53-58)).

As posturas visionárias de Roberts em relação ao tratamento dado à deficiência pela sociedade americana foram se expandido, com a adesão de ativistas de diversas outras cidades e universidades. O entendimento de que a sociedade tinha obrigações para com as pessoas com deficiência foi fundamental para o fortalecimento da auto-confiança do movimento na luta pelo atendimento de suas demandas. Embora Roberts e seu grupo fossem brilhantes estudantes brancos de uma famosa universidade, originários de famílias com um padrão de vida confortável, a condição da deficiência os transformou, da noite para o dia, em cidadãos de segunda classe, alvos da discriminação e do preconceito arraigado na sociedade americana em relação a esse grupo populacional (Fleischer & Zames, 2001, p. 42).

O questionamento do *status* imposto às pessoas com deficiência decorreu, em grande medida, da atuação de movimentos sociais e políticos que clamavam por liberdade e justiça naquele momento, como o movimento negro e o feminista. Tanto essas minorias quanto às pessoas com deficiência tinham um ponto em comum: a opressão social baseada em condições

---

acessibilidade do ambiente envelhecerão, e as mudanças que fizerem irão também beneficiá-los" (Fleischer & Zames, 2001, p. 39-40).

biológicas sobre as quais não tinham nenhum controle, e que lhes negava o usufruto de direitos civis garantidos aos demais cidadãos. Nesse, contexto, a observação do advogado dos direitos das pessoas com deficiência e professor da *Hofstra University* Frank Bowe, acerca do preconceito em relação a gênero, raça, etnia e deficiência é emblemática:

> O que estamos buscando, em que depositamos toda nossa esperança (...) é fazer com que as pessoas desse país vejam que, - além do aparelho de audição, além da bengala, além do cão-guia, além das muletas ou da cadeira de rodas – está a pessoa. Isso é algo que muitas pessoas não conseguem. Eles veem a deficiência e então param. Para elas, é muito difícil perceber que uma pessoa com deficiência pode contribuir nos limites definidos por suas habilidades, inteligência ou potencial, mais que pelos limites definidos pela sua deficiência. E é isso que pretendemos: fazer com que as pessoas vejam além da deficiência" (Fleischer & Zames, 2001, p. 73).

A presidência de Richard Nixon representou, para o recém-criado movimento em defesa dos direitos das pessoas com deficiência, um paradoxo. Enquanto foi responsável pela enorme frustração causada ao movimento pela sua recusa em assinar, por duas vezes, o *Rehabilitation Act*, que garantia prioridade de atendimento a pessoas com deficiências severas, com vistas a sua preparação para a vida comunitária, bem como autorizava a criação de fundo destinado a centros de vida independente, o polêmico presidente deixou constar, do corpo dessa mesma lei, um dispositivo que representou a pedra de toque para as ações posteriores do movimento. Em 1973, quando da assinatura da versão final do *Rehabilitation Act*, em que foram reduzidos os recursos autorizados para a reabilitação de pessoas com deficiências significativas, sem qualquer menção à criação e manutenção dos centros de vida independente, a Seção 504, que proibia a discriminação contra pessoas com deficiência em programas e atividades custeadas pelo governo federal, passou sem problemas. Mesmo os ativistas não captaram de imediato a importância desse dispositivo para a afirmação da cidadania das pessoas com deficiência, à exceção da *Nation Federation for the Blind* (NFB), porquanto, em última análise, "Nixon aprovou um estatuto de direitos civis que a nova geração de pessoas com deficiência usaria para lutar contra a discriminação, (...) e para garantir acesso igualitário à sociedade americana" (Longmore, 2003, p. 103-105; Fleischer & Zames, 2001, p. 49-50).

A mudança de paradigma iniciada nos anos sessenta por Ed Roberts e pelas organizações que lutavam pelos direitos civis das pessoas com deficiência teve sua prova de fogo durante a mobilização para a regulamentação da Seção 504 do *Rehabilitation Act.* Não

obstante as seções 501 a 503 também fossem de grande importância para a causa das pessoas com deficiência, pois tratavam de assuntos com a proibição de discriminação no emprego em razão da deficiência; adoção de ações afirmativas para empregar pessoas com deficiência qualificadas, a seção 504 foi a que teve maior repercussão, porquanto garantia a observância dos direitos civis para as pessoas com deficiência em programas que recebiam recursos do governo federal. Embora de fundamental significância, essa legislação não era auto-aplicável, e só se tornaria efetiva após sua regulamentação. E foi nesse momento de intensa mobilização para que a almejada regulamentação fosse assinada que o movimento demonstrou seu amadurecimento e consolidação.

Para alcançar esse objetivo, foram adotadas medidas enérgicas tanto nos tribunais quanto nas ruas, de forma a garantir que a passagem do tempo não fosse uma aliada dos opositores à regulamentação da Seção 504. Em 1976, James L. Cherry, um jovem estudante com uma deficiência severa, após várias solicitações administrativas para regulamentação do referido dispositivo, impetrou ação contra o Secretário do "*Department of Health, Education and Welfare* (HEW), demandando a imediata regulamentação da Seção 504, uma vez que o dispositivo não era auto-aplicável e, portanto, sua necessidade de regulamentação era implícita. Em julho daquele mesmo ano, a justiça ordenou que o HEW desenvolvesse e promulgasse a requerida regulamentação, na maior brevidade possível. Convém destacar que não só na busca da regulamentação da seção 504, o expediente de recorrer ao poder judiciário foi utilizado pelas pessoas com deficiência. Mesmo antes da luta pela referida regulamentação, muitos ativistas já tinham descoberto que a mídia e o sistema judicial poderiam ser valiosos aliados do movimento. Assim, passou a ser uma prática disseminada recorrer aos tribunais quando o usufruto de direitos fosse negado em razão da deficiência.

Paralelamente, o movimento, que antes tinha uma organização mais local e dispersa, passou a atuar nacionalmente e de forma mais focada em defesa dos direitos civis das pessoas com deficiência. Foi responsável pela organização de protestos em diversas cidades americanas pela regulamentação da seção 504, com destaque para o *sit-in* iniciado em 05.04.77, em dez regiões americanas em que o HEW tinha escritório de representação, além da capital, Washington. Essa demonstração se diferenciou das anteriores no sentido da organização logística que a precedeu. Conscientes que o dirigente do HEW utilizar-se-ia de expedientes para intimidar os manifestantes e postergar a tomada de decisão em relação à

assinatura da regulamentação requerida, os dirigentes do movimento montaram uma significativa estrutura de apoio para os manifestantes que ocupassem o escritório do HEW em São Francisco. Com a ajuda da comunidade, do comércio, de sindicatos e de organizações representativas de minorias, bem como de organizações representativas de diversas deficiências, durante vinte e cinco dias, pessoas com diversos tipos de deficiência ocuparam o escritório e lá permaneceram isolados, mesmo após dois dias da assinatura da regulamentação da Seção 504, a fim de verificarem detidamente se, na redação aprovada, alguns direitos não estariam sendo diluídos. (Fleischer & Zames, 2001, p. 53-54; Shapiro, 1993, p. 64-72).

Frank Bowe, então diretor da AACD *(American Coalition of Citizens with Disabilities)*, ao ser questionado sobre o êxito dessa empreitada, assim se manifestou (Fleischer & Zames, 2001, p. 55-56):

> por um longo tempo eu tive problemas em responder a essa pergunta, porquanto muitos e diferentes fatores, bem como diversas influências contribuíram para o resultado obtido. Mas, no final de 1977, ao ler um livro sobre o movimento pelos direitos civis dos negros, obtive a resposta esperada nessa passagem: 'as pessoas acham que as revoluções se iniciam com as injustiças. Não é assim. A revolução se inicia com a esperança'. Se pensarmos assim, entenderemos a razão por que as pessoas com deficiências se uniram e demonstraram seu apoio à causa. É muito trágico pensar que, nos Estados Unidos da América, apenas em 1997 as pessoas com deficiência tiveram esperança suficiente para protestar. Levou-se duzentos anos para que as pessoas começassem a ter esperança. Foi o que aconteceu. Uma lei que passou em 1973, "*The Rehabilitation Act* of 1973", na qual se inseria a seção 504, que muitos reconheceram se tornaria a pedra angular dos direitos civis dos deficientes americanos...Quatro anos nós lutamos nos bastidores para que fosse implementada. Apenas no início de 1977, pela primeira vez, tivemos alguma razão para ter esperança de que a lei venha a se tornar efetiva.

A partir da mobilização para a assinatura da referida regulamentação, a comunidade americana de pessoas com deficiência descobriu sua força e passou a se auto-perceber de uma forma bastante positiva: "pessoas com todos os tipos de deficiência foram capazes de sentir-se bem em ser uma pessoa com uma deficiência e perceber que tinham os mesmos direitos que qualquer outra pessoa tem. De fato, elas afastaram o estereótipo de pobres pessoas com deficiências; em vez disso, passaram a acreditar em si mesmas. E em política você tem de ter auto-respeito e auto-estima para mostrar que você entende do negócio" (Fiorito apud Fleischer & Zames, 2001, p. 53).

Longmore (2003, p. 109-110) considera que quatro fatores contribuíram para que o protesto pela regulamentação da Seção 504 fosse considerado um momento decisivo na história do movimento pelos direitos civis das pessoas com deficiência. Em primeiro lugar, redefiniram-se os problemas enfrentados pelas pessoas com deficiência, que adquiriram um caráter mais social do que médico, e guardavam uma relação direta com preconceito e discriminação. Essa redefinição demandava uma proteção que só poderia advir dos direitos civis; em segundo lugar, ao definir esse objetivo político, os líderes formaram coalizões com outros movimentos envolvidos com mudanças sociais; em terceiro, ao se formarem alianças entre entidades representativas de diversas deficiências, o movimento passou a ser guiado por uma ideologia única, qual seja, a de que todas as pessoas com deficiência, qualquer que seja sua condição, confrontavam-se com um conjunto comum de valores estigmatizantes e riscos sociais. Essa ideologia demandava, por conseguinte, uma abordagem universalista dos direitos das pessoas com deficiência; por último, a reunião de pessoas de diferentes deficiências em torno de um objetivo comum capacitou alguns dos manifestantes a se identificarem, de uma forma positiva, como pessoas com deficiência.

Com a adoção dessa nova postura, o movimento passou a planejar novas ações. Esse grupo, já bem mais politizado e com uma auto-percepção bastante positiva, concluiu que as barreiras alegadas para excluí-los da vida social eram, na verdade, matérias relacionadas a seus direitos civis e que o ideal republicano de igualdade só seria concretizado se fosse eliminada a discriminação em razão da deficiência. Após alguns anos de vigência, expoentes do movimento já tinham percebido que, em vários sentidos, a proteção assegurada pela seção 504 era limitada, e que precisavam ser adotadas medidas legislativas com vistas a garantir uma proteção mais abrangente contra a discriminação em razão da deficiência.

Inicialmente, uma orientação do *National Council on Disability - NCD* ao governo Reagan sugeria ou a inclusão das pessoas com deficiência no "*Civil Rights Act of 1964*" e em outras legislações que tratavam de direitos civis. Porém, sob o argumento de que a discriminação em relação à deficiência é distinta e substancialmente diferente de outros tipos de preconceito, mudou de idéia e o próprio Conselho sugeriu a criação de uma carta de direitos civis específica das pessoas com deficiência. Segundo Paul Hearne, diretor-executivo do Conselho entre 1988 e 1989, "diferente do lobby das mulheres, o lobby das pessoas com deficiência não tinha força suficiente para se sustentar para garantir que as pessoas com

deficiência fossem incluídas no "*Civil Rights Act de 1964*" (Idem, p. 89). Da junção de esforços de advogados ativistas dos direitos das pessoas com deficiência e de membros do *National Council on Disability*, foi apresentado, por esse último, relatório que sugeria ao "congresso a elaboração de uma abrangente legislação para garantir igual oportunidade para indivíduos com deficiências, com ampla cobertura e o estabelecimento de regras claras, consistentes e de execução obrigatória, proibindo a discriminação em razão da deficiência (Fleischer & Zames, 2001, p. 90; Shapiro, 1993, p. 108-115).

Esse documento serviu de base para a elaboração da primeira versão do *American with Disabilities Act - ADA*, em 1988, apresentado tanto por representantes republicanos quanto democratas. Desde o início, a comunidade das pessoas com deficiência tinha consciência que a luta para aprovação do ADA seria árdua, uma vez que havia resistência, dentro do próprio movimento, a uma nova carta de direitos civis das pessoas com deficiência. Durante a tramitação legislativa, houve dúvida quanto à inclusão de alguns grupos, como das pessoas com deficiência de aprendizagem e das pessoas com AIDS. A questão foi resolvida a partir da conceituação de deficiência adotada no ADA, que, ratificando os termos constantes da Seção 504, definia deficiência como "um impedimento físico ou mental que substancialmente limita as atividades da vida diária, como caminhar, ver, ouvir, aprender, respirar, cuidar de alguém ou trabalhar". Dessa maneira, o ADA protege "quem tem um defeito, quem tem registro de tal defeito e aqueles que são considerados como se tivessem um defeito" (Fleischer & Zames, 2001, p. 93). Em suma, o ADA protege pessoas com deficiências visíveis e invisíveis, desde que essas limitações as impeçam de se integrar a sociedade, de competir em igualdade de condições com os demais cidadãos ou sejam causas de sua discriminação social.

Justin Dart revela como se deu a organização e união da comunidade das pessoas com deficiência para aprovação do ADA (Fleischer & Zames, 2001, p. 91-92):

> Em meados de 1989, virtualmente todas as organizações representativas dos direitos das pessoas com deficiência – mais de oito mil e quinhentas – assinaram e pagaram por uma página inteira de propaganda *no Washington Post* com vistas a pressionar o Congresso a passar o ADA e a rejeitar 'emendas que enfraqueceriam o texto e legalizariam uma discriminação intolerável'. Por razões estratégicas, a propaganda só foi publicada em 7 de fevereiro de 1990. Cópias foram distribuídas para todos os gabinetes de parlamentares, para o presidente do país e por toda a nação. No mesmo período, a Fundação Epilepsia imprimiu e toda a comunidade de pessoas com deficiência distribuiu mais de um milhão de cartões de boas festas ao Congresso, com os dizeres 'não enfraqueçam uma lei que fortalecerá a América'. O

> Congresso recebeu centenas de milhares de mensagens – cartões, cartas, telefonemas, com a seguinte mensagem: 'Não às emendas enfraquecedoras!'. Essa frase se tornou o grito de guerra e o símbolo de compromisso em nosso movimento. A mensagem para os membros do Congresso e para o presidente era clara: um voto por uma emenda que enfraquecerá o ADA é um voto contra quarenta e quatro milhões de pessoas com deficiências.

Com efeito, o ADA foi aprovado com expressiva votação tanto nas duas Casas do Congresso, em 22 de maio de 1990. Importante registrar que os defensores dessa carta de direitos civis tiveram de vencer um dos mais ricos e poderosos *lobbies* já vistos na história americana. Segundo Fleischer & Zames (2001, p.92). O movimento contou, ainda, com um "exército oculto", haja vista que um sexto da população americana tem alguma forma de deficiência. Essa realidade afeta também parlamentares e governantes, como o então presidente George Bush, responsável pela assinatura do ADA. Em síntese, foi a vontade política, reforçada pelo impacto da deficiência em praticamente todas as famílias americanas, criou condições para a rápida aprovação dessa lei.

O ADA possui um caráter tanto regulatório quanto reforçador dos direitos civis das pessoas com deficiência. Se, por um lado, regula a atuação tanto do setor público quanto do setor privado no que tange à proibição da discriminação do cidadão em razão de sua deficiência nos diversos aspectos da vida comunitária, também garante e estabelece os instrumentos para que a pessoa discriminada possa de imediato ter seu direito restituído e o infrator possa ser punido. O foco do ADA direciona-se às barreiras comumente apontadas como impeditivas da integração das pessoas com deficiência à sociedade. A título exemplificativo, o ADA estabelece mecanismos para aumento da participação das pessoas com deficiência na força de trabalho, especialmente no setor privado, com a consequente redução da dependência desse grupo dos programas assistenciais governamentais. Contudo, também são previstas claramente as situações em que essa exigência deve ser atenuada (Fleischer & Zames, 2001, p. 94-95; Shapiro, 1993, p. 117-127).

Em geral, presume-se que barreiras institucionais, econômicas, educacionais e ambientais impedem a participação social igualitária das pessoas com deficiência. No entanto, uma interessante visão de Dennis Cannon, especialista em transporte público, desafia essa presunção, ao afirmar que a principal barreira a ser vencida para que efetivamente ocorra a integração social de grupos minoritários é a barreira atitudinal (Fleischer & Tames, 2001, p. 69):

> Barreiras para a participação dos negros na sociedade são primariamente institucionais, educacionais e econômicas. Barreiras para a participação das pessoas com deficiência na sociedade incluem todas essas, mais as barreiras representadas pelo ambiente físico. Porque as barreiras físicas aparentam ser uma parte 'natural' do ambiente, em vez de serem consideradas construções humanas opressivas, e porque a opção de removê-las é percebida como algo que impingiria um custo alto à sociedade, seus oponentes tendem a utilizar a dificuldade de removê-las como desculpa para manter as demais barreiras. ...Mas eu asseguro que a única barreira que existe é a barreira atitudinal. Se ela não existisse, quando percebêssemos problemas no acesso das pessoas com deficiência aos meios de transporte, as duas partes poderiam sentar e trabalhar para encontrar uma simples solução de engenharia. Devido à barreira atitudinal, e não à barreira física, o fato é que isso não ocorre mesmo quando há, realmente, uma solução de engenharia disponível.

A aprovação do ADA não significou uma mudança imediata de atitude da sociedade americana em relação à discriminação das pessoas com deficiência (Shapiro, 1993, p. 324). Especialmente no campo do trabalho, muitas questões sobre a adequabilidade do caso à definição de deficiência contida no ADA foram parar nos tribunais. Tendo em vista a diversidade de interpretações oferecidas pelos juízes de instâncias superiores, muitos casos chegaram à Suprema Corte, que tem adotado, em sua maioria, interpretações bastante restritivas no que tange à definição de deficiência para fins de proteção pelo ADA. Em consequência, o Congresso americano decidiu por uma emenda ao ADA, de forma a restaurar a finalidade original do texto, qual seja, promover a igualdade de oportunidades, a independência econômica e a plena participação das pessoas com deficiências na sociedade americana, objetivos a serem alcançados pela proibição de discriminação em razão da deficiência.

Assim, em 25 de setembro de 2008, foi aprovado o *ADA Amendments Act of 2008* - *ADAAA*, com vigência a partir de 01 de janeiro de 2009. O novo texto ampliou o escopo da definição de deficiência, ao estabelecer que tal definição deve ser construída em favor de uma ampla cobertura de indivíduos pelo ADA. Também foi ampliada a lista de principais atividades da vida diária cuja execução pode ser limitada pela deficiência, uma vez que decisão da Suprema Corte restringira a interpretação do termo "principais", com vistas a estabelecer um modelo para esse enquadramento. Outra mudança se refere à exigência, contida no texto original, de que a incapacidade deva "limitar substancialmente" a execução de uma ou mais atividades principais da vida diária. O ADAAA praticamente invalidou tal expressão, porquanto a Suprema Corte a vinha interpretando de forma bastante restritiva. Em verdade, o ADAAA reduziu o grau de incapacidade requerida para que o indivíduo seja

protegido pelo ADA, porquanto assevera que a limitação para o exercício de atividades importantes da vida diária é o parâmetro a ser considerado. Ainda nesse contexto, o ADAAA estabeleceu que o uso de ajudas técnicas ou medicação não descaracteriza a existência da deficiência, para fins de enquadramento no ADA[78].

É inegável que a luta do movimento pelos direitos civis das pessoas com deficiência nos Estados Unidos forjou a identidade política desse grupo minoritário. Segundo Longmore (2003, p. 215-224), a trajetória do movimento tem evoluído para a formação da identidade coletiva das pessoas com deficiência. O renomado autor defende que, sob essa perspectiva, o movimento americano entrou em sua segunda fase. A primeira, na sua visão, consistiu na busca pelos direitos civis, pelo acesso igualitário e pela inclusão. Na verdade, essas duas etapas, embora tenham obedecido a uma sucessão cronológica, constituem aspectos complementares do movimento. Nesse contexto, um dos grandes méritos da luta pelos direitos civis foi a reunião, pela primeira vez na história americana, de entidades representativas de diversas deficiências em torno de um objetivo comum, qual seja, a busca da visibilidade social das pessoas com deficiência. A proximidade física experimentada por diversas pessoas com deficiências nas manifestações e protestos pela aprovação da regulamentação da Seção 504 e do ADA também possibilitou a identificação de experiências cujo traço em comum era a opressão social, abrindo o caminho para a identificação de uma identidade coletiva das pessoas com deficiência.

Nesse diapasão, Shapiro (1993, p.11) argumenta que o movimento americano tem muito a ensinar a outros movimentos em defesa dos direitos civis:

> O movimento das pessoas com deficiência é um movimento mosaico dos anos noventa. Diversidade é sua principal característica. Nenhum líder ou organização pode afirmar que fala por todas as pessoas com deficiência. Aceita-se, como uma questão óbvia, que os membros da causa da deficiência irão sustentar algumas de suas crenças e não vão aderir a uma ortodoxia radical. Todas as cruzadas sociais são construídas a partir da visão de pessoas com opiniões complexas e variadas. Já os movimentos negro e feminista, em particular, têm de lutar contra uma diversidade de pensamentos, bem como contra o enfraquecimento decorrente dos desafios do pensamento tradicional. O resultado é a diminuição da nossa admiração em relação às enormes mudanças que cada um causou à sociedade. Sem uma liderança fortemente visível, o movimento das pessoas com deficiência não tem sido muito notado pelos não deficientes. Mas, pela sua aceitação das

[78] Informação disponível em *http://www.hrtutor.com/en/news_rss/articles/2008/10-15-ADA-Amendments-Act-of-2008*; http://www.sedbtac.org/ada/publications/adaaa_resources.doc. Acesso em 06.05.2008.

> diferenças, a campanha pelos direitos das pessoas com deficiência forjou uma coalizão poderosa de milhões de pessoas deficientes, suas famílias e aqueles que trabalham com eles. Pessoas com deficiência têm sido vistas como uma minoria oculta e não compreendida, com frequência privada de escolhas vitais básicas que mesmo os mais desvalidos entre nós aceitam como algo natural. Porém, nos últimos vinte a trinta anos, (....) esse movimento tem vagarosamente tomado forma para garantir, às pessoas com deficiência, os direitos fundamentais que já tinham sido incorporados para todos os outros americanos. Essa situação levou à emergência de uma consciência grupal, até mesmo ao início de uma cultura da deficiência, que não existia nacionalmente antes da década de setenta.

A emergência da consciência de que eles eram um grupo minoritário, principalmente entre os jovens, levou ao repúdio cada vez mais forte do modelo médico de deficiência, que definia a deficiência como uma patologia localizada e restrita ao indivíduo, e que servia de base para a adoção, pelo poder público, de políticas públicas paternalistas para esse segmento. Como o modelo só previa a cura ou correção das consequências corporais da lesão, a resposta social também só se restringia ao oferecimento de oportunidades de reabilitação ou integração, situações que demandavam apenas o esforço próprio do deficiente para alcançá-las a contento. A não consecução desse objetivo só reafirmava o papel de incompetência atribuído às pessoas com deficiência, além de sinalizar a necessidade dos não-deficientes assumirem a função de decidir e fazer escolhas sobre todos os aspectos da vida daqueles considerados como fardos sociais, institucionalizando o preconceito e a discriminação em relação a esse grupo social.

O ativismo mudou esse paradigma ao conceber a deficiência como uma construção social em que o preconceito e a discriminação, e não a lesão, são as causas principais de exclusão social. O nó górdio do problema repousaria, de fato, na opressão institucionalizada das pessoas com deficiência, que possui raízes históricas profundas e permeia todas as áreas do convívio social. Para combatê-la, o movimento buscou não apenas a proteção legal por meio dos direitos civis, mas também inseriu, na teoria americana dos direitos civis, a concepção de acesso igualitário. Nesse ponto, é importante a destacar que, enquanto a teoria tradicional permitia a utilização de tratamentos diferenciados para minorias, como medidas temporárias que possibilitassem alcançar a paridade com a maioria, a ideologia dos direitos das pessoas com deficiência demandava acesso igualitário e acomodações razoáveis como tratamentos diferenciados permanentes e legítimos, porquanto só esses elementos possibilitariam que as pessoas deficientes atingissem e mantivessem a igualdade republicana (Longmore, 2003, p. 218).

Nesse contexto, a semântica do termo “acesso” não se limita às modificações físicas no ambiente dos indivíduos com deficiência; tem uma significação mais ampla, no sentido de garantir a participação total na vida social. Obviamente, esse alargamento conceitual encontra oponentes, especialmente entre os não deficientes, que consideram essas demandas como exigências por um tratamento especial, ou, em termos mais duros, como privilégios, mormente quando essas demandas iriam de encontro ao princípio da igualdade, tão reverenciado pela sociedade americana. É como se igualdade e deficiência fossem condições mutuamente excludentes. Porém, os ativistas dos direitos civis das pessoas com deficiência não enxergavam essa oposição da mesma forma; ao contrário, eles não enxergavam qualquer impossibilidade em ser igual, mesmo sendo diferente. Essa postura levou o movimento a direcionar sua luta pela prevalência da diferença igualitária na sociedade americana.

Os ataques do movimento à dominação paternalista do modelo médico e a outras formas de degradação e depreciação vão além da discussão sobre direitos civis; na verdade, representam a transição para o estabelecimento de uma identidade coletiva e para o controle de suas próprias necessidades e aspirações. Longmore ressalta que a questão é ainda mais profunda, porque a prevalência do modelo médico tem sido utilizada como um valioso recurso para solução de um dilema cultural americano, qual seja, reafirmar às pessoas sem deficiência sua própria completude, sua própria autenticidade como “americano”. Por sua vez, a pessoa com deficiência seria a negação desse ideal, “da completa e válida humanidade americana” (2003, p. 221).

Com a autoconfiança alcançada pela conquista dos direitos civis, o movimento iniciou a transição para a segunda fase, cuja ideologia norteadora é a afirmação do valor intrínseco da pessoa com deficiência. Na percepção de Longmore (2003, p. 224), “a proclamação do orgulho Surdo[79] e da deficiência, e a elaboração da cultura da deficiência e da cultura dos surdos expressa uma política de identidade. São uma afirmação, uma celebração, do que somos não a despeito da deficiência ou da surdez, mas precisamente por causa das experiências da deficiência e da surdez”. Todavia, Fleischer & Zames (1998, p. 52-55)

[79] Nesse cenário, foi emblemática a revolta dos estudantes com deficiência auditiva da *Gallaudet University*, tradicionalmente voltada ao atendimento dessa clientela, quando o colegiado, composto de uma maioria ouvinte, rejeitou o nome de dois educadores surdos altamente qualificados para dirigi-la, sob a alegação de que a maioria do conselho teria dificuldade de comunicação com o eleito (Shapiro, 1993, p. 74).

preocupam-se com o futuro do movimento no que tange a sensibilização dos mais jovens sobre a importância de se unir a outras minorias na cobrança da efetivação de seus direitos civis, bem como a necessidade de convencer a comunidade não deficiente que seus direitos não representam privilégios, e que sua concretização trará benefícios para toda a sociedade.

3.2. Movimento britânico.

No Reino Unido, embora o início da representação das pessoas com deficiência remonte ao século XIX, quando surgiram as primeiras organizações voltadas ao atendimento de categorias específicas, como a *British Deaf Association* (BDA) e a "*National League of the Blind*", foi a partir da segunda metade do século vinte que suas ações ganharam certa força e visibilidade. Em 1965, a organização "*Disablement Income Group" - DIG*, dirigida por duas mulheres com deficiência, trouxe para a agenda política britânica a reivindicação de uma renda digna para as pessoas deficientes. Tal proposta foi apoiada por diversas outras organizações, muitas das quais controladas por não-deficientes e que adotavam um modelo paternalístico de atendimento a sua clientela. Posteriormente (1972), tais organizações se uniram e formaram a *Disability Alliance - DA* (Barnes, 1998, p. 67-68; Oliver, 1996, p. 20).

No mesmo período, aumentou a tensão entre ativistas deficientes e cientistas sociais não-deficientes, com a divulgação dos resultados de uma pesquisa realizada para se verificar as relações de poder dentro das instituições de longa permanência para pessoas com lesões físicas, que demandavam mais autonomia e controle sobre suas vidas. O estopim da revolta foi o resultado da pesquisa, que concluiu pela irrealidade de tais demandas e reafirmou a adequação do modelo de cuidado então vigente (Barnes, 1998, p. 67-68).

Após essa "traição", foram dados os primeiros passos em direção à mudança no tratamento oferecido pelo poder público e pela sociedade britânica a esse segmento, graças à organização de algumas ativistas dos movimentos de pessoas deficientes que conseguiram, com fundamento em um modelo teórico bem fundamentado, empreender uma verdadeira revolução na afirmação e no exercício de seus direitos de cidadania. A partir de uma carta enviada ao jornal inglês *The Guardian*[80], em 20 de setembro de 1972, Paul Hunt[81], um

[80] Versão da carta enviada ao *The Guardian* encontra-se disponível no site *http://www.leeds.ac.uk/disability-studies/archiveuk/Hunt/Hunt%201.pdf*

[81] Registre-se que, em 1966, Paul Hunt lançou um livro considerado precursor das idéias que deram sustentação à formulação do modelo social de deficiência. Intitulada "*Stigma: The Experience of Disability*, a publicação

sociólogo com uma deficiência física severa, denuncia o isolamento imposto às pessoas com deficiência nas instituições em que se encontram internadas, em condições precárias, sem qualquer respeito às suas idéias e vontades. Na mesma assentada, propõe a formação de um grupo para levar ao Parlamento as idéias e interesses dessas pessoas (Diniz, 2007, p. 14).

Muitas pessoas com deficiência responderam à carta e ao chamado de Paul Hunt para criação de grupo representativo desse segmento e, em 1976, foi constituída a *Union of the Physically Impaired Against Segregation* – UPIAS, a primeira organização política conduzida pelos deficientes com esse objetivo. Entre seus idealizadores e precursores, destacam-se, além do próprio Paul Hunt, outros três sociólogos, Paul Abberley, Vic Finkelstein e Michael Oliver. A UPIAS não reconhecia a legitimidade da DA para falar sobre os interesses das pessoas com deficiência, porque considerava que o controle das instituições que falassem pelos deficientes deveria caber a eles mesmos, rejeitando a idéia de que *experts* e outros profissionais ditassem como eles deveriam aceitar e conviver com suas deficiências e necessidades (Barnes, 1998, p. 68; Oliver, 1996, p. 28). Como ressalta Diniz (2007, p. 15), o grande mérito da UPIAS não foi o de ser uma organização "de e para" deficientes, mas o de ter "articulado uma resistência política e intelectual ao modelo médico de compreensão da deficiência"[82], então hegemônico.

Em linhas gerais, esse modelo vê a deficiência como uma experiência eminentemente individual, consequência natural de uma lesão no corpo e, portanto, passível de cuidados médicos[83]. Além da ênfase indevida no diagnóstico clínico, que não faz distinção entre lesão,

---

consiste numa coleção de ensaios escritos por seis homens e seis mulheres deficientes, cujo ponto em comum repousa no entendimento da deficiência muito mais como um fator social, do que como um fator biológico (Barnes, 1998, p. 73).

[82] Barnes ressalta que a expressão modelo médico de deficiência teve sua origem no trabalho do sociólogo americano Talcott Parsons, publicado em 1940, em que discute doença/enfermidade e comportamentos a ela relacionados. Para esse autor, o estado normal do ser, nas sociedades ocidentais, é o de "boa saúde"; por consequência, doença e lesões são "desvios" da "normalidade". A partir de então sociólogos têm focado sua atenção na "experiência da doença crônica ou aguda e nas suas consequências sociais, como o estigma, em detrimento das barreiras sociais e ambientais com que se defrontam as pessoas com deficiência e da politização da deficiência conduzida pelas organizações controladas por esse grupo minoritário.(Barnes, 1998, p. 66)

[83] Oliver (1990, 1996) conceituou os modelos a partir de uma distinção binária, a que denominou modelo individual e modelo social da deficiência, respectivamente. O modelo individual toma por base a visão de que a deficiência constitui-se em uma tragédia pessoal, que inclui aspectos médicos e psicológicos. Como um componente significativo, a medicalização da deficiência sempre foi vista o meio correto de tratá-la, porquanto a deficiência adviria de lesão ou mau funcionamento do corpo, área precípua de atuação dos profissionais de saúde. Sua crítica a esse modelo repousa no fato de que esses profissionais não se restringem a cuidar das doenças ou de suas consequências sobre o corpo lesado; eles procuram exercer um controle sobre a deficiência, que é uma produção social, e sobre os deficientes, tomando decisões sobre suas vidas. Em última análise, eles justificam sua atuação pela ideologia da normalização, ou seja, como se sua intervenção fosse o único meio de trazer o deficiente para um estado o mais próximo possível da normalidade e, por conseguinte, permitir sua convivência em sociedade.

doença e deficiência, os profissionais de saúde tomam para si o direito de definir não apenas o tratamento a ser ministrado, mas também a forma de vida que as pessoas com deficiência devem adotar. E, dado ao poder que a *expertise* médica possui em nossa sociedade, "os parâmetros limitados deste modelo são passados para outros profissionais e para as próprias pessoas com deficiência, levando a respostas inimagináveis dos provedores de serviços, bem como a baixas expectativas em relação às pessoas que apresentam alguma deficiência (Brisenden, 1986, p. 24). Considera-se, portanto, que o modelo médico em muito contribuiu para manter as pessoas deficientes à margem da sociedade, isolando-as em instituições e em guetos, impedindo-as de participarem da vida comunitária e tomarem decisões referentes às suas próprias vidas (Brisenden, *op. cit*., p. 26). Barnes et al. (1999, p. 27) destacam a emblemática reflexão de Oliver sobre o modelo médico de deficiência: "Presume-se, em termos de saúde, que deficiência é uma patologia e, em termos de assistência, que deficiência é uma problema social (Oliver, 1996, p. 30)'".

Em contraposição ao modelo vigente, Oliver e os demais componentes da UPIAS polemizaram o debate ao propor uma nova visão da deficiência, a partir de um ponto de vista sociológico que pudesse explicar por que os deficientes[84] são excluídos da sociedade e como romper esse processo de exclusão (Oliver, 1990, p. 11; 1996, p. 30-37; Diniz, 2007, p. 27). O modelo social da deficiência proposto pela UPIAS em seu manifesto intitulado *Fundamental Principles of Disability* (UPIAS, 1976)[85] tomava como pressuposto a diferenciação entre lesão e deficiência, bem como redefinia esta última em termos de exclusão social[86]. Assim, enquanto lesão constituía-se na "ausência parcial e total de um membro, ou, ainda, na existência de membro, organismo ou mecanismo corporal defeituoso", a deficiência era vista como uma forma de opressão social, qual seja, "desvantagem ou restrição de atividade provocada pela organização social contemporânea, que pouco ou nada considera aqueles que possuem lesões físicas e os exclui das principais atividades da vida social" (UPIAS, 1976; Oliver, 1996, p. 19-

[84] O uso do termo "deficiente" nesse contexto reflete a opção do movimento britânico, que rejeita a denominação "pessoa com deficiência' por considerar que essa expressão "implica que a lesão define a identidade do indivíduo, encobre a crucial distinção conceitual entre lesão e deficiência e evita a questão da causalidade" (Barnes et al., 1999, p. 7).

[85] Documento digitalizado. Disponível em *http://www.leeds.ac.uk/disability-studies/archiveuk/UPIAS/fundamental%20principles.pdf*

[86] Barnes e Mercer (2003, p. 8) enfatizam que os estudos sobre construção social da deficiência tiveram como inspiração as idéias de C. Wright Mills, difundidas no início da década de sessenta. Esse autor argumentava que "a definição de problemas sociais deveria localizar-se em contextos políticos e materiais mais amplos, incluindo as relações de poder e conflito entre classes dominantes e dominadas.

29; Diniz, 2007, p. 17). O objetivo último do grupo era descaracterizar "a crença largamente difundida de que a lesão representa 'a desvantagem real e natural', ou seja, de que a desvantagem provocada pela lesão é universal, absoluta e independente dos arranjos sociais", substituindo-a pela idéia de que o corpo era um espaço de desigualdade e, como tal, "precisava ser colocado no centro dos debates sobre justiça social para deficientes"[87] (Diniz, 2007, p. 26).

Segundo Barnes e Mercer, no modelo individual, também conhecido como modelo médico, a deficiência é atribuída à patologia individual, enquanto o modelo social a interpreta como o resultado de barreiras sociais e relações de poder (2003, p. 12). Esse modelo tradicional, largamente difundido e embasado na visão médica do corpo e da enfermidade que o acomete, "concentra-se nas limitações individuais como a principal causa das múltiplas dificuldades enfrentadas pelas pessoas com deficiência". Diferentemente, o modelo social de deficiência argumenta que "as pessoas com lesões são feitas deficientes pela falha da sociedade em atender as suas necessidades" (Barnes *et al*, 1999, p. 2, 27). Acrescentam os referidos autores que o modelo social não nega a significância das lesões na vida da pessoa, que são consideradas atributos individuais, mas foca nas barreiras sociais que são construídas a partir da existência da lesão e que forjam a deficiência, tais como circunstâncias familiares, apoio financeiro, educação, emprego, moradia, transporte e o ambiente já construído (Barnes *et al*, *op. cit*., p. 28-31).

O rótulo da deficiência, imposto pela medicalização, leva à exclusão das pessoas com lesões de todas as esferas sociais, permitindo que a sociedade os trate como idiotas ou alienígenas, sem possibilidade de contribuir para o desenvolvimento social. Por sua vez, os defensores do modelo social argumentam que a postura da sociedade é que, em grande medida, desabilita, torna deficiente quem tem uma lesão, muito mais que os efeitos de suas condições físicas ou mentais (Brisenden, 1986, p. 23). Em síntese, a opressão resulta não da lesão, mas de ordenamentos sociais excludentes que levam a uma desigualdade socialmente produzida, situação que demanda, para mudança de cenário e o encontro de soluções, intervenções estatais e políticas. Ao corpo médico, compete apenas o tratamento da lesão e das

[87] Acerca dessa discussão, um aspecto interessante a destacar é a constatação de Paul Abberley de que, em relação à deficiência, nas sociedades industrializadas não há consenso em considerar que a biologia não determina a desvantagem social dos deficientes, ao contrário do que acontece sobre opressões sofridas por outros grupos minoritários, como mulheres e negros, não obstante as situações de opressão sofridas sejam semelhantes (Diniz, 2007, p. 25-26).

sequelas porventura advindas, na busca do bem-estar do lesionado[88]. São as construções materiais e atitudinais da organização social que tornam as pessoas deficientes (Brisenden, *op. cit.*, p. 23-24; Oliver, 1996, p. 33). Nessa discussão, a reflexão de Vasey apresenta-se emblemática:

> "O modelo social não pretende mostrar que cada disfunção em nossos corpos pode ser compensada por uma pensão, um bom desenho urbano, para que as pessoas com deficiência possam trabalhar oito horas por dia e jogar *badminton* à noite. É um modo de demonstrar que todo mundo, mesmo aquele que não tem movimento, função sensorial ou vai morrer amanhã, tem o direito a certo padrão de vida e a ser tratado com respeito". (Vasey *apud* Barrit, 2005, p. 87).

Oliver (1990; 1996), um dos sociólogos fundadores do movimento britânico, baseou-se no materialismo histórico de Marx para justificar tanto a exclusão quanto a opressão social do deficiente e o predomínio do modelo médico de deficiência nas sociedades modernas. Na sua visão, da mesma forma que carros e hambúrgueres, a categoria 'deficiência' é um produto da sociedade capitalista, sustentada por uma gama de ações políticas que criam condições para sua existência e por um discurso que lhe dá legitimidade. E a deficiência foi produzida como um problema do capitalismo a partir do momento em que o lesionado não se coadunava com as características necessárias da mão de obra, seja na velocidade e habilidade de execução das tarefas, bem como no impedimento que trazia para suas famílias integrarem-se ao novo modo de produção e organização social do trabalho[89]. Além disso, o capitalismo seria o responsável pela produção social da maioria das lesões, uma vez que são adquiridas sobremaneira pela sujeição do homem contemporâneo ao trabalho mecânico. A lesão seria, então, "uma consequência perversa, porém previsível, do capitalismo" (Diniz, 2007, p. 24).

---

[88] Convém destacar que essa diferenciação apresentada pela UPIAS sofreu aperfeiçoamentos à medida que o debate se intensificava. Uma das críticas ao modelo social referia-se ao fato de ter sido estruturado em torno apenas da deficiência física, mas seus teóricos acreditavam que esse era uma questão menor, haja vista que todos os deficientes experimentavam a opressão imposta pelas restrições sociais. (Diniz, 2007, p. 22).

[89] Barnes (2003) e Oliver (1990) fazem menção ao modelo evolucionista apresentado por Finkelsten que, baseado no materialismo histórico, pretende explicar a transição do feudalismo para o capitalismo, no que tange às pessoas com deficiência. A primeira fase desse modelo diz respeito ao período anterior à revolução industrial, em que a agricultura e a produção artesanal em pequena escala não excluíam a grande maioria dos deficientes do processo produtivo, permitindo que cada um contribuísse na medida de suas possibilidades. Embora fossem considerados "desafortunados", os deficientes não eram socialmente segregados. A segunda fase corresponde ao surgimento do capitalismo, com a criação das fábricas e mudanças efetivas no modo de produção, momento em que as pessoas com deficiência começam a ser excluídas do processo produtivo. Mudanças na organização do trabalho, antes predominantemente rural, imitativo e demandando pouca escolaridade, passaram a buscar o

O modelo social de deficiência expandiu-se na década de oitenta, em especial a percepção da deficiência como opressão. Houve, também, o aprimoramento de algumas terminologias adotadas pela UPIAS, realizadas pela Disabled Peoples' International - DPI, entidade internacional criada para congregar as entidades nacionais de pessoas com deficiência. Houve uma mudança nas definições relativas a "*disability*" e *handicap*" que, diferentemente do que defendiam os teóricos da UPIAS, passaram a significar, respectivamente, "limitações funcionais nos indivíduos causadas por lesões físicas, sensoriais ou mentais"; e "perda ou limitação de oportunidades em participar na vida normal da comunidade em igualdade de condições com outros indivíduos devido a barreiras físicas e sociais" (Diniz, 2007, p. 34-35). A justificativa da DPI para tal ajuste baseava-se no fato de que as mencionadas expressões eram internacionalmente adotadas com esses sentidos, especialmente nos Estados Unidos e Canadá (Diniz, *op. cit.*, p. 35).

No entanto, os teóricos do modelo social reagiram fortemente à mudança proposta, conquanto essa enfraquecia a visão da deficiência forjada pelo modelo social. Seu ponto crítico repousava no uso do termo "normal", que ia de encontro ao pressuposto relativista contido no conceito da UPIAS, o qual defendia que a normalidade é uma questão cultural e histórica. Para rebater as definições então adotadas pela DPI, aperfeiçoou-se a definição original de deficiência da entidade, que passou a vigorar nos seguintes termos: "deficiência – desvantagem ou restrição de atividade provocada pela organização social contemporânea, que pouco ou nada considera as pessoas que possuem lesões e as exclui das principais atividades da vida social" (Diniz, 2007, *op. cit.*, p. 36-38).

Em 1980, sem considerar as premissas básicas do modelo social de deficiência, a Organização Mundial de Saúde – OMS lançou, em 1980, um catálogo denominado "Classificação Internacional de Lesão, Deficiência e *Handicap* (ICIDH), complementar à Classificação Internacional de Doenças - CID, com o intuito de padronizar a linguagem biomédica sobre o assunto. Nessa catalogação, que pretendia detalhar as consequências das doenças, os referidos termos adquiriram os seguintes significados: lesão – qualquer perda ou anormalidade psicológica, fisiológica ou anatômica de estrutura e função; deficiência – qualquer restrição ou falta resultante de uma lesão na habilidade de executar uma atividade da

---

trabalhador urbano, cujo perfil incluía rapidez e precisão na execução das tarefas e observância às normas de produção, resultaram na transformação do deficiente em um problema social e educacional.

maneira ou da forma considerada normal para os seres humanos; *handicap* – desvantagem individual, resultante de uma lesão ou deficiência, que limita ou dificulta o cumprimento do papel considerado normal. Há de se ressaltar a existência de uma relação de dependência entre as definições e de evidente vinculação à idéia de doenças, nos termos em que são categorizadas pela Classificação Internacional de Doenças – CID (Diniz, 2007, p. 42-45; Barnes, 1998, p. 66-67; Barnes e Mercer, 2003, p. 13; Barnes et al, 1999, p. 22-23).

Os defensores do modelo social discordaram dessa classificação, por considerá-la um retrocesso na forma de a sociedade ver a deficiência, uma vez que ratificava a primazia dos profissionais de saúde no trato das pessoas com deficiência e a causalidade direta entre lesão e deficiência, premissa vorazmente rejeitada e combatida pelo modelo social. Além disso, criticaram a priorização da normalização contida nas definições de deficiência e *handicap*, que demandavam a adaptação do deficiente aos parâmetros de normalidade socialmente vigentes, bem como o fato de que a elaboração da ICIDH coube a pessoas não deficientes, que não tinham experiência sobre o assunto, diferentemente daquelas que trabalharam na elaboração do modelo social de deficiência, o qual encontra seu esteio nas experiências de opressão social vivida pelos corpos deficientes. Por fim, ressaltavam que a consequência mais grave da adoção da classificação da ICIDH residia na colocação do indivíduo na origem das desvantagens de que era alvo, sem considerar que o ambiente e as atitudes da sociedade em relação aos deficientes tivessem algum peso nas restrições e opressões da vida diária (Diniz, 2007, p. 44-45; Barnes e Mercer, 2003, p. 14-15; Barnes *et al*., 1999, p. 24-25, Oliver, 1990, p. 4-6).

A necessidade de reverter rapidamente esse contexto residia no fato que, por se tratar de uma classificação proposta pela OMS, dado ao alcance mundial da organização, esse vocabulário tornou-se corrente em vários países, servindo de base para a adoção de medidas políticas e a elaboração de políticas públicas voltadas às pessoas com deficiência, a exemplo da definição de deficiência contida no "*Americans with Disabilities Act" - ADA*, de 1990[90]. Assim, sensíveis aos questionamentos e apelos dos movimentos das pessoas com deficiência de vários países, os representantes da OMS iniciaram, na década de noventa, com a participação de representantes de entidades acadêmicas e representantes dos movimentos, a

[90] De acordo com Barnes *et al*. (1999, p.23-24), o ADA conceitua deficiência como "uma lesão que substancialmente limita o exercício de uma ou mais das principais atividades da vida diária".

revisão da ICIDH, que foi concluída em 2001, com a divulgação da Classificação Internacional de Funcionalidade, Deficiência e Saúde (CIF). O resultado alcançado parece satisfatório, haja vista que se conseguiu mudar a perspectiva da antiga classificação, ao inter-relacionar os conceitos de lesão, *handicap* e deficiência, em igualdade de importância, levando em conta as influências sócio-ambientais na definição dos termos que compõem o referido vocabulário. Em suma, objetivou-se reunir, num mesmo documento, o modelo médico e o modelo social de deficiência, fundindo-os em uma abordagem biopsicossocial[91] (Diniz, 2007, p. 47-48).

Diniz destaca que, a partir da nova classificação, ficam dois desafios a serem vencidos. O primeiro diz respeito a convencer "as diferentes comunidades a utilizarem a CIF como sistema de classificação internacional para o conhecimento da deficiência. A tarefa não é simples, pois o fato de a deficiência ser um fenômeno de várias dimensões exige que outros profissionais, além dos próprios deficientes, se agreguem às equipes de especialistas. O segundo desafio é que o fundamento político do documento – de que a deficiência é resultado tanto das barreiras ambientais quanto das condições de saúde ou das lesões – deve ser transformado em agendas internacionais de pesquisa, a fim de se ter uma avaliação dos avanços da CIF" (2007, p. 54-55). No entanto, Barnes e Mercer ressaltam que, apesar dos avanços alcançados, ainda prevalece, na comunidade internacional, a aceitação continuada do modelo médico de deficiência nos meios políticos, a exemplo do que ocorreu nas legislações americana e britânica relativas a anti-discriminação das pessoas com deficiência (2003, p. 15).

Diniz considera que uma segunda geração do modelo social de deficiência vem paulatinamente florescendo. Diferentemente da primeira geração, cujas metas prioritárias foram "a compreensão da deficiência como uma questão multidiscipinar, e não exclusiva do discurso médico sobre a lesão", cujos esforços redundaram na criação, na academia, de centros de pesquisas e cursos sobre a deficiência, e a promoção "de uma leitura sociológica: a de que a

[91] Diniz *et al* (2007) criticam a tradução brasileira *International Classification of Functioning, Disability and Health – ICF*, aqui denominada "Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde – CIF" , que não conseguiu expressar o conceito de deficiência nos moldes buscados pela OMS, ao levar a cabo a revisão da ICIDH. A opção do grupo de tradutores pelo termo "incapacidade" deixou de considerar as implicações sociológicas e políticas do termo "disability", que incorporou, no contexto da ICF, as críticas dos teóricos do modelo social de deficiência à classificação anterior, passando a significar, doravante, uma expressão da desigualdade social e da opressão impostas àqueles que possuem lesões. Segundo os autores, a opção pelo termo incapacidade "ignora trinta anos de debate acadêmico e político internacional, em especial as contribuições do modelo social para a revisão da ICF. A única tradução possível para *disability* – acurada e aceitável para o marco teórico que inspirou a revisão da ICF – é deficiência".

experiência da opressão pela deficiência era resultado da ideologia capitalista", essa segunda geração aborda o modelo social a partir de críticas feministas a alguns pressupostos do modelo teórico original, quais sejam, ao princípio da igualdade pela independência[92]; e à radical dissociação entre lesão e deficiência. Outra discussão trazida à tona diz respeito ao cuidado, tema de especial importância para a vida das pessoas com deficiência que foi ignorado pelos primeiros teóricos do modelo social (Diniz, 2007, p 58-70).

As teorias feministas apregoam que, não obstante a tese da opressão social do deficiente seja de fato irrefutável, os primeiros teóricos do modelo social, todos homens[93], deficientes físicos e membros da elite, porque possuíam um padrão socioeconômico e intelectual acima da média da maioria das pessoas com deficiência, excluíram deliberadamente do debate a subjetividade do sofrimento causado pela lesão e a impossibilidade de pessoas com certos tipos de deficiência alcançarem o ideal da independência na forma prescrita pelo modelo social. De acordo com as premissas do referido modelo, se afastadas as barreiras socialmente construídas para isolar o deficiente da vida comunitária, a meta da independência tornar-se-ia naturalmente alcançável. E, para alcançá-la sem enfraquecer o modelo teórico proposto, a desconsideração da lesão e de seus efeitos no corpo deficiente passou a constituir-se numa premissa básica. O corpo, mesmo sujeito à dor e ao sofrimento causado pela lesão, "foi esquecido em troca do projeto de independência" (Diniz, 2007, p. 64).

Crow aponta para uma polarização dentro do modelo social de deficiência. Enquanto as explicações dos não-deficientes centram-se na lesão como a causa de todas as experiências desfavoráveis e as desvantagens experimentadas pelas pessoas com deficiência, o modelo social atribui à deficiência, nos termos por ele propostos, como a causa de todas as

[92] Brisenden destaca a importância do sentido em que o termo "independência" deve ser usado no âmbito do modelo social de deficiência: "nós não usamos o termo "independente" para significar alguém que faz tudo sozinho, mas para indicar alguém que tem o controle de sua vida e escolhe como vivê-la. Nesse sentido, não pode ser aplicado para alguém vivendo em instituições uma vez que a rotina de sua vida será pré-determinada, em maior ou menor extensão, pelas necessidades dos profissionais que lá atuam. Entretanto, pode ser aplicado a maioria das pessoas com deficiência severa que vive na comunidade e organizam toda a ajuda ou "cuidado" de que necessitam como parte de um estilo de vida livremente escolhido. O fator mais importante não é a quantidade de tarefas físicas que uma pessoa pode fazer, mas a quantidade de controle que ela tem sobre sua rotina diária. O grau de deficiência não determina a quantidade de independência alcançada" (Brisenden, 1986, p. 26-27).

[93] A teoria feminista destaca que o Marxismo é profundamente marcado pelo gênero de seus idealizadores – principalmente no papel-chave assumido pelo trabalho na constituição da identidade social da humanidade. Argumenta-se que a aparente neutralidade de gênero das categorias teóricas marxistas significa, na realidade, um

experiências de exclusão e discriminação. Pondera que essa visão apresenta a lesão como algo irrelevante, neutro e, algumas vezes, positivo, totalmente dissociada da deficiência, sem considerar que a dor, a fadiga, a depressão, as doenças crônicas são uma constante na vida de muitas pessoas deficientes. Não se leva em conta que, diferentemente dos demais movimentos de direitos civis, como o movimento negro e o feminista, quando "a luta" termina e a eles simplesmente é permitido "ser", para muitas pessoas deficientes, permanecerá a luta pessoal relacionada com a lesão. Argumenta, ainda, que a passividade do movimento das pessoas deficientes em colocar a experiência da lesão no debate político pode deixar na mão de outras instituições dominadas por não-deficientes, como os serviços de saúde, a definição e a decisão sobre suas necessidades e perspectivas (Crow, 1992, 1996; Morris, 1998, p.14-15).

Há de se ressaltar que as feministas reconhecem os efeitos negativos que suas críticas a fundamentos políticos do modelo social possam causar no que diz respeito à sua aceitação e expansão. Morris[94] manifesta o temor de que, ao serem salientados os aspectos negativos de viver com lesões ou doenças, os não-deficientes ratificarão seu ponto de vista de que a vida das pessoas com deficiência não vale a pena (Morris, 1998; Diniz, 2007, p. 65). Crow também compartilha dessa apreensão, mas assevera que fazer de conta que essas preocupações ou problemas não existem não os resolve ou os elimina. A seu juízo, essa postura enfraquece tanto os indivíduos quanto o movimento das pessoas deficientes, visto que ninguém pode fingir que as lesões são irrelevantes uma vez que elas influenciam cada aspecto de suas vidas. Sugere a busca de um meio de integrá-las na experiência e identidade grupal, como forma de garantir seu bem-estar físico e psíquico, e, por conseguinte, sua capacidade para lutar contra a deficiência, no sentido em que ela é descrita pelo modelo social (1992; 1996). Todavia, Diniz apresenta uma visão positiva em relação à argumentação feminista: "por um lado, revigoram a tese social da deficiência e, por outro, acrescentam novos ingredientes ao enfrentamento político da questão. As perspectivas feministas desafiaram tanto os teóricos do modelo social

---

viés de gênero que legitima o excessivo foco marxista na "esfera masculina" de produção de bens (Abberley, in Shakespeare, 1998, p. 90).

[94] Morris (1998) levanta alguns outros pontos importantes no relacionamento entre feminismo e deficiência. Na sua visão, o movimento das pessoas com deficiência tende a tratar as experiências das mulheres deficientes ou assuntos que lhes interessam como invisíveis; da mesma forma age o movimento feminista, que trata o assunto 'deficiência' como secundário, sem qualquer visibilidade nos debates acadêmicos ou políticos. A referida autora destaca que o foco em "gênero e deficiência" não deve se ater a discutir a dupla desvantagem experimentada pela mulher deficiente, mas procurar meios de tornar as experiências dessas mulheres visíveis.

quanto os proponentes do modelo médico: ambos se confrontaram com questões jamais discutidas no campo da deficiência" (Diniz, 2007, p. 62).

Outra questão levantada pelo movimento feminista refere-se ao cuidado, à interdependência de deficientes e não-deficientes, em especial das mulheres cuidadoras de crianças ou adultos deficientes. Esse aspecto vai de encontro frontal a um dos pilares do modelo social de deficiência, qual seja, a independência como valor moral e meta política. Kittay, filósofa americana cuidadora de uma filha com paralisia cerebral grave, provocou o debate em torno desse tema, ao asseverar que o cuidado era um princípio ético fundamental às organizações sociais, e foi esquecido em vinte anos de modelo social; e que a interdependência era o valor que melhor expressava a condição humana de pessoas deficientes e não-deficientes. Em suma, ela defende a idéia de que as relações de dependência são inevitáveis à vida social, teoria comprovada não apenas pelos deficientes, mas também em relação a crianças e idosos (Diniz, 2007, p. 67-70).

A oposição dos teóricos e ativistas a essa tese reside no temor de que sua prevalência revigore a "ética caritativa"[95] como um princípio de justiça. Além disso, resta o temor de que a elevação do cuidado à categoria de princípio de justiça social sirva como um meio de fuga à exigência de modificação da ordem econômica, social e política que oprime as pessoas com deficiência, bem como cristalize a imagem do deficiente como alguém incapaz de se cuidar e eternamente dependente do cuidado da família e da sociedade, em suma, de pessoas que não têm autoridade suficiente para falar sobre deficiência, porquanto não a experimentaram. Diniz contra-argumenta que essa ponderação deve ser recebida com cautela, uma vez "que a proposta feminista do cuidado diz respeito a relações assimétricas externas, como é o caso da atenção aos deficientes graves. Erroneamente supõe-se que o vínculo estabelecido pelo cuidado seja sempre temporário: há pessoas que necessitam do cuidado como condição de sobrevivência. Por isso, ele é uma demanda de justiça fundamental" (Diniz, 2007, p. 69-70).

[95] É importante ressaltar que o modelo social de deficiência rejeita fortemente a tradição da caridade voltada para as pessoas com deficiência. Um dos fundamentos desse modelo consiste em atribuir aos próprios deficientes o direito e a responsabilidade de falar sobre seus interesses e necessidades, sem a interveniência de outra pessoa ou instituição, pois pressupõe que são as pessoas mais habilitadas a exercer essas funções. A ética caritativa inverte completamente essa lógica, uma vez que trata a pessoa deficiente como um objeto digno de pena e cuja existência, devido as suas limitações corporais, muitas vezes não é de nenhum valor. Nesse contexto, não há lugar para autodeterminação ou direitos civis. Nos últimos tempos, muitas organizações de pessoas deficientes têm-se oposto à realização de eventos voltados à arrecadação de fundos para pessoas deficientes, visto que, nessas ocasiões, os deficientes são apresentados de forma preconceituosa, como seres sem valor, dependentes e sem utilidade social (Morris, 1998, p. 9).

Destaque-se que, no meio acadêmico britânico, encontram-se posicionamentos claramente contrários às demandas da segunda geração para que o referido modelo inclua as experiências pessoais dos deficientes em seu escopo, com particular ênfase nas questões de gênero, status étnico minoritário, sexualidade e lesão. De início, argumentam que, embora o referido modelo tenha sido criado há mais de três décadas, apenas no final dos anos oitenta alcançou maior visibilidade acadêmica, o que inibiu a circulação de uma quantidade razoável de literatura já produzida pelas pessoas deficientes, inclusive sobre os temas acima mencionados. Nesse caso, em vez de desenvolver trabalhos sobre esses mesmos temas, acadêmicos e pesquisadores deveriam ir além, pois no âmbito do modelo social ainda resta muita coisa a ser feita, em especial no que diz respeito "à forma como a deficiência interage com outras opressões, bem como ela é vivenciada pelos diferentes grupos de deficientes, como os membros deficientes de grupos minoritários étnicos" (Barnes, 1998, p; 76-77).

Além disso, ponderam que a falta de informação pode ser mais uma vez a causa de alguns escritores e pesquisadores acreditarem que o modelo social apregoe a dissociação entre a experiência da lesão e a deficiência. Embora haja uma vasta literatura sendo produzida por sociólogos que estudam a área médica, esse assunto é abordado de uma forma que entrelaça a distinção fundamental entre a experiência da lesão e a experiência da deficiência. Esses trabalhos apresentam uma abordagem autobiográfica ou voltada para as implicações médicas de uma condição particular, o que só reforça o estereótipo negativo das pessoas com deficiência, tirando o foco das desvantagens materiais e culturais que lhes são socialmente impostas. Por fim, os teóricos ressaltam que os alvos primordiais do modelo social são as barreiras ambientais e sociais que excluem as pessoas com alguma lesão de participarem ativamente da vida social. Isso não quer dizer que a lesão seja desconsiderada pelo modelo ou a discussão de sua experiência seja de somenos importância; o que se deseja enfatizar é a necessidade de fornecer uma estrutura teórica inequívoca, com uma clara distinção entre lesão e deficiência, que sirva como base para o desenvolvimento das políticas públicas voltadas para esse grupo (Barnes, *op. cit*., p. 77-78).

O dilema sobre a extensão em que lesão e experiências pessoais de deficiência devem ser incluídas nos debates sobre o tema exalta ânimos e ainda não foi possível se chegar a um consenso. Se, por um lado, a inclusão desses aspectos acrescenta mais elementos para se chegar a construção de uma teoria social da deficiência, por outro lado, há o temor que a

inclusão dessas questões enfraqueça os fundamentos do modelo social de deficiência. Linton (1998) fornece pistas para dirimir essa controvérsia, ao estabelecer que

> os estudos sobre deficiência tanto emanaram quanto deram suporte ao movimento em defesa das pessoas com deficiência. A mudança de ênfase no paradigma prevenção, tratamento, reabilitação levou a um novo paradigma, que enfoca a deficiência sob os aspectos social, cultural e político. Mas essa mudança não significa a negação da presença da lesão ou a rejeição da utilidade das intervenções e tratamentos profissionais. Ao contrário, o que estudos sobre deficiência pretendem é dissociar a lesão do mito, do estigma que influenciam na interação social das pessoas com deficiência. A erudição desafia a idéia de que o status econômico e social desse grupo é uma inevitável consequência de sua condição.

Retornando a evolução histórica do movimento britânico[96], em 1995, foi aprovado o *Disability Discrimination Act- DDA*, documento construído dentro do modelo social de deficiência, mas que permanece preso ao modelo médico/individual de deficiência dominante. Além da definição da deficiência essencialmente médica, de maneira geral, o texto não é tão enfático na proibição da discriminação em razão da deficiência, haja vista o excesso de dispositivos que permitem exceções ao seu cumprimento. Não obstante o DDA já tenha sido emendado diversas vezes desde sua aprovação, continua a ser criticado pelo seu reduzido impacto social. Em 2000, foi estabelecida a *Disability Rights Commission* – DRC, órgão que, embora tenha poder para exigir o cumprimento do DDA, na maioria dos casos busca conciliação com as empresas e instituições que as descumprem os dispositivos legais (Swain et al., p. 158-159; Barnes, 2007).

Barnes considera que um dos mais recentes avanços alcançados pelo movimento foi o maior envolvimento do usuário com a questão relativa aos *care services*, oferecidos a pessoas com deficiência que necessitam de suporte para executar tarefas cotidianas, como higiene pessoal e serviços domésticos. Em resposta à pressão de várias organizações lideradas por usuários, foi implementado pelo governo esquemas de pagamentos diretos para os usuários do

[96] O vácuo temporal observado na narrativa do movimento britânico, que salta do início dos anos oitenta para meados dos anos noventa pode ser explicada, segundo alguns autores, pela ascensão de Margareth Thatcher ao poder. Sua política econômica de contenção de despesas, redução do tamanho do Estado e privatizações teve reflexos importantes no movimento das pessoas com deficiência. Nos anos oitenta, verificou-se uma queda acentuada na qualidade dos serviços, retirada de direitos, como uma renda nacional para a pessoa com deficiência e a revogação do *Anti-discriminaction Act*. A reação só se iniciou em 1988, quando os deficientes foram às ruas contra o *Social Security Act* (Oliver, 1990, Borsay, 2005; Barnes, 2007).

serviços (Community Care Act), possibilitando que o próprio usuário escolha e pague seus assistentes pessoais, sem depender de escolhas governamentais ou institucionais. Desde 2003, essa disposição se tornou obrigatória para as autoridades locais, embora ainda não seja totalmente cumprida, em decorrência da excessiva permissividade da legislação.

Registre-se que, em 2005, a *Prime Minister's Strategy Unit* – PMSU publicou o relatório intitulado *Improving the Life Chances of Disabled People*. Esse documento é de grande relevância porque aceita inequivocamente a definição de deficiência do modelo social e ressalta a importância da criação de políticas públicas que capacitem o deficiente a atingir o estágio de vida independente, nos moldes preconizados pelos *Centers of Independent Living* - CIL americanos. Todavia, essa mudança ainda encontra resistência tanto em alguma áreas governamentais quanto por parte de entidades que tradicionalmente desenvolvem atividades para as pessoas com deficiência no Reino Unido. Segundo Barnes (2007), ainda é muito presente a 'cultura do cuidado e da dependência', o que impede a visão dos gastos realizados com o modelo de vida independente como um investimento econômico e social. Contudo, a conquista do *direct payment* é considerável, pois conseguiu inserir-se trazer o tema deficiência e vida independente para a agenda política britânica.

3.3 Convergências e divergências entre o movimento americano e o movimento britânico

De acordo com Shakesperare & Watson (2001, p. 549-553), o movimento americano seguiu a tradicional forma de protesto prevalente naquela nação, ao incorporar, à luta das pessoas com deficiência, a filosofia da auto-determinação, igualdade de oportunidades e auto-respeito no desenvolvimento da consciência política grupal. Fatores como ausência de um *welfare state*, a ênfase nos direitos de cidadania, consignados em uma constituição escrita, direcionaram a adoção da estratégia de garantir mais acesso na *mainstream* para setores excluídos da população, da mesma forma como o fizeram os movimentos negro e feminista Outra ênfase peculiar do movimento americano repousa no consumo e na auto-ajuda. Como destacado, os CIL surgiram na Califórnia e se espalharam para diversos países. Nessas unidades, as pessoas são treinadas e orientadas para demandar a concretização de seus direitos, tanto de cidadãos quanto de consumidores de um mercado que movimenta centena de milhares de dólares (Albrecht & Bury, 2001, p. 590-594). Todavia, são apontados vários problemas

decorrentes desse modelo, que não dá espaço à percepção de que, como em todo o mundo, a maioria das pessoas com deficiência são pobres e marginalizadas, o que mantém a aquisição de direitos civis, em larga medida, num plano meramente formal. O ativismo e suas conquistas ficam restritos, via de regra, à classe média educada, que conhece a lei e os instrumentos que podem ser utilizados para a concretização de seus direitos civis (Charlton, 1998, p. 45).

Diferentemente, o movimento britânico e os de outros países da Europa ocidental focaram na mobilização coletiva para desafiar o *status quo* e a estrutura social, que colocavam as pessoas com deficiência numa posição subalterna. Além disso, o movimento britânico buscava maior representação política desse segmento, ao questionar a tradicional representação de suas demandas por instituições de caridade, no lugar de serem representados, nas negociações com o Estado pela garantia de seus direitos civis, por organizações dirigidas pelas pessoas com deficiência. Paralelamente, houve a luta pelo reconhecimento social e político do grupo, nos moldes semelhantes ao movimento americano. Convém ressaltar que o movimento britânico já despontou com um arcabouço teórico bastante consistente, o modelo social, abordagem que provoca a redefinição da deficiência, ao considerar que as pessoas se tornam deficientes pela sociedade, não pelos seus corpos, quando aquela age de forma preconceituosa e discriminatória (Shakespeare & Watson, 2001, p. 547-548).

Embora tais movimentos tenham utilizado diferentes instrumentos e estratégias para alcançar uma mudança do paradigma social das pessoas com deficiência, o ponto de partida para a politização foram as experiências ‘de opressão em razão da deficiência’ historicamente vivenciadas por esse segmento, visível em qualquer país do mundo, em maior ou menor grau, qualquer que seja o sistema econômico-político adotado (Barnes & Mercer, 2003, p. 129). Como argumenta Charlton, “a opressão pela deficiência é frequentemente apenas um aspecto da opressão que essas pessoas experimentam. Pessoas com deficiência vivenciam outros tipos cruciais de opressão baseados em classe, gênero e raça” (2000, p. 10). Mas o mesmo autor reconhece que os movimentos de luta em defesa das pessoas com deficiência conseguiram, nos últimos vinte e cinco anos, mudar em alguma medida essa condição ao trazer a deficiência ao debate público, e, embora tais mudanças afetem apenas uma pequena percentagem das pessoas com deficiência, elas são profundas, uma vez que, “pela primeira vez na história humana, pessoas com deficiência politicamente ativas estão conseguindo proclamar que elas sabem o que é melhor para elas mesmas e para sua comunidade” (Charlton, *op. cit*., p. 3-4).

No entanto, muito se questiona sobre o estágio atual desse movimento social, em especial a acomodação do ativismo político às estruturas de poder dominantes. Teme-se que, desde a conquista do reconhecimento formal dos direitos civis dessa categoria, o movimento tenha entrado numa fase de estagnação, uma vez que muitos ativistas inseriram-se nas estruturas governamentais que controlam as políticas públicas relativas a esse segmento e, por conseguinte, anuem a propostas que podem ir contra os interesses do grupo que representam. Questiona-se, em síntese, se essa posição moderada não levará ao enfraquecimento da luta contra a opressão social imposta aos deficientes, que constituiu a motivação última para a inserção da deficiência na agenda política contemporânea (Swain et al., 2003, p. 156-157).

Para o futuro, o movimento das pessoas com deficiência terá de enfrentar duas questões bastante complexas. A primeira diz respeito à definição das pessoas com deficiência ou como uma minoria, em que o grupo se mantém como uma *constituency* identificada e que busca a igualdade pela aceitação da diferença, ou sua definição ocorre no âmbito do modelo social, que os enxerga de maneira segmentada do resto da sociedade quando essa cria barreiras físicas e atitudinais à sua inserção. Esse dilema sobressai quando o ativismo se defronta com situações em que, para alcançar objetivos, é melhor serem vistos como um grupo específico, enquanto em outros momentos essa identificação pela deficiência se torna um ponto dificultador, porquanto passa a idéia de que eles são vítimas das relações sociais (Barnes & Mercer, 2003, p. 130-131). De acordo com Shakespeare & Watson, “esses dilemas demonstram as complexidades e contradições da política da deficiência” (2001, p. 556-557).

A segunda questão se refere à inclusão, no movimento, de milhares de pessoas com deficiência hoje invisíveis porque suas condições socioeconômicas e culturais se sobrepujam à opressão da deficiência. Nesse contexto, a questão da pobreza, que atinge fortemente esse contingente populacional torna-se fator impeditivo para o ativismo político dessas pessoas ou para o usufruto das conquistas obtidas pelo movimento, uma vez que as mantém à margem do exercício dos mais básicos de cidadania, reforçando, por conseguinte, a continuidade dos tratamentos paternalistas e discriminatórios de que sempre foram alvo (Russel, 1998, p. 131). É preciso, portanto, que a liderança do movimento adote estratégias tendentes à sensibilização dessas pessoas, para que as conquistas possam, realmente, ser usufruídas por toda a categoria.

3.4. Aplicação da teoria do reconhecimento de Honneth aos movimentos estudados.

A trajetória dos movimentos em defesa das pessoas com deficiência corrobora a percepção honnethiana de que, não obstante as reações de indignação moral às situações de desrespeito representem um potencial para a busca de formas positivas de reconhecimento, a ação só se inicia quando o potencial cognitivo inerente aos sentimentos de vergonha, desprezo e vexação evolui em direção a uma convicção moral que, em grande medida, depende de como o ambiente social e cultural dos sujeitos se delineia. Nesse cenário, a efervescência de outros movimentos que demandam visibilidade política pelo reconhecimento de seus direitos de cidadania deu suporte à articulação e manifestação de uma resistência política positiva por parte das pessoas com deficiência, tanto nos Estados Unidos como no Reino Unido.

Interessante notar que o ápice da indignação moral dos sujeitos que iniciaram os movimentos nos referidos países ocorreram em períodos bastante próximos, confirmando a importância de um ambiente sociopolítico favorável a esse tipo de reivindicação. Ademais, esses indivíduos possuíam um *background* educacional que lhes permitia articular racionalmente suas demandas. No caso britânico, foi construído todo um referencial teórico para dar sustentação às suas demandas por reconhecimento coletivo e acessibilidade social, enquanto o movimento americano buscou sustentação no arcabouço jurídico já existente para questionar o tratamento desigual no que tange ao usufruto de direitos já garantidos a todos os cidadãos. Por óbvio, seria ingênuo considerar que a luta conduzida pelo movimento teve início em episódios pontuais. De fato, as experiências continuadas de desrespeito já vinham sedimentando o caminho para esse tipo de contestação, que eclodiu quando a conjuntura sociopolítica se mostrou aparentemente responsiva.

Convém destacar o protagonismo dos movimentos na garantia do reconhecimento formal dos direitos de cidadania. Sua materialização, contudo, depende em grande medida da continuidade da mobilização e do ativismo, situação que muitas vezes não acontece. Como ressalta Shakespeare & Watson, na esteira desses movimentos que alcançaram mais visibilidade internacional e midiática, muitos países subdesenvolvidos ou em desenvolvimento aprovaram legislações garantidoras de direitos às pessoas com deficiência, sem, no entanto, existir um movimento representativo da categoria suficientemente organizado para demandar do Estado à efetivação dos referidos direitos (2001, p. 553). Mesmo nos Estados Unidos, país considerado paradigmático no reconhecimento e implementação dos direitos das pessoas com

deficiência, verificam-se situações de retrocesso, a exemplo do que ocorreu com a interpretação restritiva da definição de deficiência constante do ADA, o que levou à recente aprovação, em 2008, de uma emenda à referida lei, com o intuito de restabelecer a intenção original do legislador.

Nesse ponto, merece espaço uma reflexão sobre o posicionamento do congresso americano e da suprema corte quanto ao processo de reconhecimento dessa categoria. Enquanto a primeira instituição mostra-se sensível às demandas por concretização de direitos formalmente garantidos, tanto o é que optou por reafirmar, também por meio do processo legislativo, as motivações que embasaram a aprovação do ADA, a suprema corte age na direção contrária, sinalizando para a dificuldade de aceitação da proteção social oferecida a esse grupo por meio de legislação específica. Como assevera Honneth, o processo de reconhecimento intersubjetivo comporta também esses retrocessos, uma vez que exige uma mudança nas percepções culturais sobre a questão. Em geral, o reconhecimento formal das demandas de grupos minoritários não caminha *pari passu* com o reconhecimento substantivo, que necessita de um trabalho percuciente de conscientização, tanto do grupo oprimido como da maioria, da necessidade substantiva de mudança de paradigma. À militância política, como ocorre com frequência nos Estados Unidos, cabe utilizar os instrumentos legais disponíveis para fazer valer as disposições legais.

Ainda sobre o movimento americano, cabe destacar que Longmore (2003) assevera que esse movimento representativo encontra-se em uma segunda fase, qual seja, a luta pelo reconhecimento da cultura própria de vários grupos de deficientes nos EUA. Na perspectiva de Honneth, essa etapa da luta pelo reconhecimento seria de terceira ordem, pois visa a aceitação comunitária das peculiaridades grupais, em uma relação simétrica com os demais membros da coletividade. Todavia, não se considera possível afirmar que a segunda etapa do reconhecimento foi concluída com sucesso nesse país, haja vista a necessidade de o próprio congresso americano reafirmar formalmente a garantia do direito a não discriminação em razão da deficiência então assegurada pelo ADA, em 1990. Se a própria suprema corte americana adota uma postura conservadora em relação à concretização dos direitos civis desse segmento populacional, é razoável supor que outras instituições, bem como a população em geral, ainda oscilem em incorporar o novo paradigma e deixem vir à tona atitudes

estigmatizantes, preconceituosas e discriminatórias, historicamente dirigidas às pessoas com deficiência.

Por seu turno, o movimento britânico encontra-se também na segunda ordem do reconhecimento. Não obstante o desenvolvimento de um arcabouço teórico consistente, que serviu de base na luta para a inclusão da deficiência na arena política daquele país, as conquistas efetivas, no sentido do reconhecimento formal de suas demandas, ocorreram de forma mais lenta do que nos Estados Unidos, haja vista que o *British Disability Discriminaction Act - DDA* só foi aprovado em 1995. De acordo com Swain *et al*., (2003, p. 158-159), o texto aprovado não é tão enfático na proibição da discriminação em razão da deficiência nem provê os meios de coibi-la, como outras legislações atinentes à proibição de discriminação de grupos minoritários, a exemplo do *Sex Discrimination Act* e o *Race Relactions Act*. Na percepção de Gooding sobre o DDA (apud Swain *et al*., 2003, p. 159), para que essa lei ganhe reconhecimento, é preciso, acima de tudo, mudança ampla nos valores culturais relacionados aos deficientes – uma mudança de paradigma nos modos em que a deficiência é entendida pela sociedade. O paradoxal dessa história é que o referido DDA foi construído dentro do modelo social de deficiência, mas permanece preso ao modelo médico/individual de deficiência dominante.

Em que pese as poucas informações da literatura sobre o assunto, um sinal de que a terceira etapa do processo de reconhecimento honnethiano vem se desenvolvendo, no Reino Unido, é dado pela adoção dos *direct payments* à pessoas com deficiência que necessitam de auxílio para realização de tarefas cotidianas, como higiene pessoal e serviço doméstico. Essa conquista do movimento permite que as pessoas com deficiência façam suas próprias escolhas e que essas sejam respeitadas pela comunidade, no lugar de aceitarem os cuidadores indicados pelos orgãos governamentais ou entidades beneficentes, que muitas vezes não respeitavam a privacidade do tomador do serviço ou suas preferências. Como assevera Honneth, a estima social representa um sinal claro de aceitação das escolhas, peculiaridades e habilidades do sujeito, com influência direta no aumento da auto-estima pessoal. O princípio da solidariedade permeia essa etapa do reconhecimento, pois pressupõe a aceitação e o encorajamento de estilos de vida não convencionais, em respeito às características próprias e as especificidades biográficas de cada pessoa, bem como a ocorrência de relações simétricas entre os membros do corpo social.

No Brasil, o movimento social das pessoas com deficiência também se encaixa, regra geral, na segunda ordem do reconhecimento, pois ainda é forte a luta pela igualdade de direitos. Não obstante tenha sido conquistada uma extensa legislação protetiva, a concretização da igualdade ainda tem um longo caminho a percorrer, pois as políticas públicas voltadas para a consecução desses objetivos têm sido implementadas de forma lenta e, muitas vezes, resquícios paternalistas são observados no desenho dessas políticas. Ademais, é necessária a criação de instrumentos legais para cobrança das medidas que garantam o respeito à diferença igualitária, como é o caso da acessibilidade física no espaço urbano ou da educação inclusiva. Contudo, a tarefa mais complexa talvez seja a derrubada das barreiras atitudinais, construídas a partir de uma longa tradição de preconceitos e discriminações em relação às pessoas com deficiência. Cabe ao movimento, por conseguinte, a adoção de estratégias de informação da população sobre os novos paradigmas, além da sensibilização das próprias pessoas com deficiência, em especial as mais carentes, cujo acesso à informação é restrito. Vale notar que essa dicotomia entre paradigmas se faz presente em todos os meandros sociais, inclusive no Parlamento. Pela sua importância, a questão será alvo de análise no próximo tópico, que tratará da percepção parlamentar da deficiência no Brasil, a partir da teoria do reconhecimento de Axel Honneth.

4. PERCEPÇÃO PARLAMENTAR DA DEFICIÊNCIA.

Neste capítulo, proceder-se-á à análise de algumas leis aprovadas pelo Congresso Nacional e projetos de lei em tramitação na Câmara dos Deputados, para verificar a evolução da percepção parlamentar sobre a deficiência, a partir da tipologia de reconhecimento proposta por Axel Honneth (1992, 2003).

4.1 Análise amostral da legislação relativa à pessoa com deficiência

Para realização da tarefa proposta, optamos por analisar, tendo em vista sua importância no processo de inclusão social da pessoa com deficiência, a Lei nº 7.853/1989; o art. 5º da Lei nº 8.112/1990 e o art. 93 da Lei nº 8.213/1991; a Lei nº 8.742/ 1993; a Lei nº 10.098/2000, bem como dispositivos de outras legislações que guardem ligação com o tema tratado na lei condutora da análise, para verificar em que dimensão as referidas legislações contemplam as mudanças de paradigma em relação à deficiência e refletem a percepção parlamentar sobre o tema. Ademais, quando pertinente, será demonstrada a permanência de atitudes paternalistas que dificultam a evolução do processo de reconhecimento grupal, bem como destacados os avanços em relação a legislações pretéritas, na perspectiva da tipologia tripartite de reconhecimento de Honneth.

Antes de iniciar-se a análise propriamente dita, apresenta-se quadro sintético das principais leis e/ou dispositivos legais relativos à deficiência[97], sumarizados no Quadro 1.

Quadro 1 – Leis relativas à deficiência aprovadas após a Constituição de 1988.

LEI	EMENTA	INICIATIVA	TRAMITAÇÃO (tempo)	OBSERVAÇÕES
7.853/1989	"*Dispõe sobre o apoio às pessoas portadoras de deficiência, sua integração social, sobre a Coordenadoria Nacional para Integração da Pessoa com Deficiência (CORDE), institui a tutela jurisdicional de interesses coletivos e difusos dessas pessoas, disciplina a atuação do Ministério Público, define crimes, e dá outras providências*".	Poder Executivo (PL 919/1988)	13 meses	Regulamentada pelo Decreto nº 3298/1999
8.112/1990 (Art. 5º, § 2º)	*Dispõe sobre o Regime Jurídico dos Servidores Públicos Civis da União, das autarquias e das fundações públicas federais.*	Poder Executivo (PL 5.504/91)	4 meses	- Regulamentada pelo Decreto nº 3298/1999; - Tal dispositivo assegura às pessoas com deficiência o direito de inscrição em concurso público para cargo com atribuições compatíveis com sua deficiência, reservando-se até 20% das vagas.
8.160/1991	*Dispõe sobre a caracterização de símbolo que permita a identificação de pessoas portadoras de deficiência auditiva.*	Poder Legislativo (PL 2648/91)	19 meses	- Obriga a colocação do símbolo internacional de surdez em locais e serviços acessíveis à pessoa com deficiência auditiva.
8.213/1991 (Art. 93)	*Dispõe sobre os Planos de Benefícios da Previdência Social e dá outras providências.*	Poder Executivo (PL 825/91)	3 meses	- Regulamentada pelo Decreto nº 3298/1999 - O referido dispositivo obriga a empresa privada a preencher de 2% (dois por cento) a 5% (cinco por cento) dos seus cargos com pessoas com deficiência ou segurados reabilitados.
8.383/1991	*Institui a Unidade Fiscal de Referência, altera a legislação do Imposto de Renda e dá outras providências*	Poder Executivo (PL 2.159/01)	1 mês e vinte e cinco dias	- Isenta as pessoas com deficiência física do IOF para compra de automóvel.

[97] A seleção foi feita tomando por base as ementas que tinham a deficiência como tema central, e as leis que traziam dispositivos relevantes para a inserção social da pessoa com deficiência.

8.686/1993	*Dispõe sobre o reajustamento de pensão especial aos deficientes físicos portadores da Síndrome da Talidomida, instituída pela Lei nº 7.070, e 20-12-1982.*	Poder Executivo (PL 2485/92)	16 meses	
8.687/1993	*Retira da incidência do Imposto de Renda benefícios percebidos por deficientes mentais.*	Poder Legislativo (PL 1189/88)	56 meses	
8.742/1993 (Arts. 20 e 21)	*Dispõe sobre a organização da Assistência Social e dá outras providências.*	Poder Executivo (PL 4.100/93)	3 meses	- Esses dispositivos garantem o pagamento de um salário mínimo à pessoa com deficiência e ao idoso carentes. Para efeito de concessão, a pessoa deve ser incapacitada para a vida independente e para o trabalho; e ter renda familiar *per capita* inferior a ¼ do salário mínimo.
8.899/1994	*Concede passe livre às pessoas portadoras de deficiência no sistema de transporte coletivo interestadual.*	Poder Legislativo (PL 534/91)	38 meses	- Essa lei concede passe livre às pessoas com deficiência carentes, e é regulamentada pelo Decreto nº 3.691/2000.
8.989/1995	*Dispõe sobre a isenção de imposto sobre Produtos Industrializados (IPI), na aquisição de automóveis para utilização no transporte autônomo de passageiros, bem como por pessoas portadoras de deficiência física e dá outras providências.*	Poder Executivo (MPV 856/95)	4 meses	- A lei faz menção aos tipos de deficiência que terão acesso à isenção legal, apresentando, por conseguinte, uma lista que não admite interpretações extensivas. - A Lei nº 10.182/001 restaurou a vigência dessa lei.
9.394/1996 (Arts. 58 a 60)	*Estabelece as diretrizes e bases da educação nacional.*	Poder Legislativo (PL 1.258/88)	96 meses	- Tais dispositivos definem educação especial e a forma de oferecê-la aos alunos com deficiência.
9.615/1998	*Institui normas gerais sobre o desporto e dá outras providências.*	Poder Legislativo (PL 1.159/95)	28 meses	- Essa lei prevê a existência do Comitê Paraolímpico Brasileiro, destinação de recursos e suas atribuições.

9.656/1998 (Art. 14)	*Dispõe sobre planos e seguros privados de assistência à saúde.*	Poder Legislativo (PL 4.425/94)	51 meses	- Proibição de discriminação, em razão da deficiência, da pessoa que queira participar de planos privados de assistência à saúde.
Lei 9.867/99	*Dispõe sobre a criação e o funcionamento de cooperativas sociais, visando a integração social dos cidadãos, conforme especifica.*	Poder Legislativo (PL 4.688/94)	64 meses	- Essa lei prevê a criação de cooperativas de trabalho para inserir pessoas com deficiências físicas ou sensoriais.,
10.048/2000	*Dá prioridade de atendimento às pessoas que especifica, e dá outras providências.*	Poder Legislativo (PL 3403/1992)	96 meses	- Regulamentada pelo Decreto nº 5296/2004
10.098/2000	*Estabelece normas gerais e critérios básicos para a promoção da acessibilidade das pessoas portadoras de deficiência ou com mobilidade reduzida, e dá outras providências.*	Poder Executivo (PL 4767/1998)	26 meses	- Regulamentada pelo Decreto nº 5296/2004.
10.216/2001	*Dispõe sobre a proteção e os direitos das pessoas portadoras de transtornos mentais e redireciona o modelo assistencial em saúde mental.*	Poder Legislativo (PL 3.657/89)	126 meses	- Proibe discriminação das pessoas acometidas de transtornos mentais; assegura direitos em relação ao seu tratamento e estabelece limites em relação à internação psiquiátrica.
10.226/2001	*Acrescenta parágrafos ao art. 135 da Lei nº 4.737, de 15 de julho de 1966, que institui o Código Eleitoral, determinando a expedição de instruções sobre a escolha dos locais de votação de mais fácil acesso para o eleitor deficiente físico.*	Poder Legislativo (PLS 57/99)	27 meses (incluída tramitação originárial)	- O citado dispositivo garante a acessibilidade do deficiente físico no exercício do direito de voto.
10.436/2002	*Dispõe sobre a Língua Brasileira de Sinais (LIBRAS) e dá outras providências.*	Poder Legislativo (PLS 131/96)	70 meses (incluída tramitação originária)	- Essa lei reconhece como meio legal de expressão a LIBRAS e garante sua utilização em serviços ou concessões públicas.
10.708/2003	*Institui o auxílio-reabilitação psicossocial para pacientes acometidos de transtornos mentais egressos de internações*	Poder Executivo (PL 1.152/03)	2 meses	

10.753/2003	*Institui a Política Nacional do Livro.*	Poder Legislativo (PLS 186/01)	25 meses (incluída tramitação originária)	- Essa lei prevê o livro acessível às pessoas com deficiência visual.
10.845/2004	*Institui o Programa de Complementação ao Atendimento Educacional Especializado às Pessoas Portadoras de Deficiência, e dá outras providências*	Poder Executivo (MPV 139/03)	4 meses	
11.096/2005 (Art. 2)	*Institui o Programa Universidade para Todos - PROUNI, regula a atuação de entidades beneficentes de assistência social no ensino superior; altera a Lei nº 10.891, de 9 de julho de 2004, e dá outras providências.*	Poder Executivo (MPV 213/04)	4 meses	- Reserva percentual de bolsas para o ingresso no ensino superior de alunos com deficiência.
11.126/2005	*Dispõe sobre o direito do portador de deficiência visual de ingressar e permanecer em ambientes de uso coletivo acompanhado de cão-guia..*	Poder Legislativo (PLS 181/2001)	45 meses (incluída tramitação originária)	
11.133/2005	*Institui o Dia Nacional de Luta da Pessoa Portadora de Deficiência*	Poder Legislativo (PLS 379/2003)	13 meses (incluída tramitação originária)	
11.303/2006	*Institui o Dia Nacional da Conscientização da Esclerose Múltipla.*	Poder Legislativo (PL 5.588/01)	53 meses	
11520/2007	*Dispõe sobre a concessão de pensão especial às pessoas atingidas pela hanseníase que foram submetidas a isolamento e internação compulsórios.*	Poder Executivo (MPV 373/07)	4 meses	

Fonte: www2.camara.gov.br/legislação; Legislação Federal Básica á área da Pessoa Portadora de Deficiência - SEDH/CORDE (2007)

4.1.1 Lei nº 7.853, de 24 de outubro de 1989, que "*Dispõe sobre o apoio às pessoas portadoras de deficiência, sua integração social, sobre a Coordenadoria Nacional para Integração da Pessoa Portadora de Deficiência (CORDE), institui a tutela jurisdicional de interesses coletivos e difusos dessas pessoas, disciplina a atuação do Ministério Público, define crimes, e dá outras providências*".

De início, cabe destacar que essa foi a primeira lei federal relativa à pessoa com deficiência a ser aprovada após a promulgação da Constituição de 1988. Na esteira da Constituição Cidadã, a mencionada lei ratifica os direitos de cidadania constitucionalmente

garantidos às pessoas com deficiência. Confirmando a previsão de que “todos os aspectos da estrutura institucional, ação pública, práticas e hábitos sociais e significações culturais são políticos a partir do momento em que são potencialmente sujeitos à discussão e à tomada de decisão coletiva” (Young, 1990, p. 211), a referida norma trouxe para o debate público questões antes restritas às organizações representativas da categoria ou às ações pontuais de governo, estabelecendo, por conseguinte, um novo paradigma para a abordagem sociopolítica da questão.

É forçoso reconhecer que o Parlamento não acrescentou nenhuma contribuição relevante no que diz respeito ao conteúdo original da proposição, limitando-se a aprovar o texto produzido pelo Poder Executivo, autor do Projeto de Lei nº 919/1988. Talvez essa postura encontre justificativa na novidade da matéria, que aborda a deficiência de uma forma diversa da utilizada até então, ou no próprio texto do projeto de lei, que, em geral, apenas apresenta detalhamentos de normas programáticas constantes do Texto Constitucional, sem tratar de questões que poderiam polemizar o debate. De qualquer forma, a aprovação dessa lei, num período tão curto de tempo (13 meses), denota a disposição da sociedade para desenvolver uma nova visão da pessoa com deficiência. Com efeito, temas tratados na lei em comento vêm sendo debatidos de forma mais aberta pela sociedade desde então, mobilizando tanto o governo como a sociedade civil em relação a áreas de fundamental importância para a efetivação de direitos e consequente inclusão social da pessoa com deficiência.

Acerca do conteúdo da referida lei, alguns pontos merecem ser destacados. Como, em sua maior parte, o texto não é imperativo, vários dispositivos trazem orientações para elaboração das políticas públicas relacionadas às pessoas com deficiência em áreas relevantes, como educação, saúde, trabalho, reabilitação, acessibilidade física. No campo da educação já se observa um avanço no tocante à percepção da educação especial como uma modalidade do sistema educacional. Por sua vez, na área da saúde, a visão médica da deficiência, com orientações claras de desenvolvimento de políticas públicas voltadas à prevenção das doenças que possam causar deficiências, ainda prevalece sobre o modelo social, no qual a deficiência é vista como uma consequência das dificuldades tanto materiais quanto atitudinais impostas pela sociedade àqueles que têm uma lesão. Saliente-se que, naquela época, o modelo social de deficiência já era adotado em várias democracias ocidentais como norteador das políticas públicas voltadas a esse segmento.

No que tange ao trabalho, o texto da Lei nº 7.853/89 faz previsão de adoção de medidas legislativas de discriminação positiva para inclusão da pessoa com deficiência tanto no setor público quanto no setor privado. Saliente-se que esse dispositivo representa um avanço em relação ao próprio Texto Constitucional, que traz previsão explícita de reserva de vagas apenas no setor público. A questão da acessibilidade é abordada de forma restrita, uma vez que prevê a adoção e execução de medidas relativas apenas à acessibilidade física de áreas públicas. Todavia, já sinaliza a preocupação com um tema vital para a independência e autonomia da pessoa com deficiência.

Merece realce, ainda, a previsão de atuação do Ministério Público na tutela dos direitos difusos e coletivos desse grupo social. Embora, numa primeira análise, essa previsão possa parecer um resquício do tratamento paternalístico historicamente dirigido aos deficientes, a situação de invisibilidade e abandono em que se encontrava grande parcela das pessoas com deficiência garante legitimidade a essa medida, mormente ao se considerar que, passados quase vinte anos da aprovação da mencionada lei, as pessoas com deficiência ainda se encontram, em larga escala, à margem da sociedade. No entendimento desta autora, a revisão desse dispositivo protetivo fica condicionada à efetiva mudança da percepção social da deficiência, e, consequentemente, ao empoderamento desse grupo minoritário, que então será capaz, pela auto-advocacia, de tornar-se a instituição mais atuante na defesa de seus direitos de cidadania.

Outros dois pontos relevantes da Lei nº 7.853/89 são a criminalização de atitudes discriminatórias e a criação de um órgão governamental específico para tratar dos interesses das pessoas com deficiência. No primeiro caso, ocorre a tipificação de condutas que caracterizam a discriminação no tocante à deficiência em áreas vitais para a inclusão social desse segmento, como educação, trabalho, saúde e acessibilidade, demonstrando a disposição formal para a mudança de paradigma, ainda mais ao constatar-se que, regra geral, a visão social da deficiência é permeada por atitudes explícitas de preconceito e discriminação. Como foge ao escopo deste trabalho, não se irá entrar no mérito da efetividade dessas medidas; mas é conveniente destacar a reflexão de Eugênia Fávero sobre essa questão:

> As condutas que analisaremos a seguir indicam grande preocupação do legislador com as situações de recusa, pelas quais as pessoas com deficiência passam com grande frequência. No entanto, a ausência de decisões judiciais a

> respeito de tais crimes, gerando um vazio na jurisprudência sobre o tema, já revela que ainda não faz parte do dia-a-dia das pessoas com deficiência e de seus familiares denunciarem às autoridades os constrangimentos a que, frequentemente, são submetidos. Revela-se também que, mesmo quando algumas poucas famílias levam a questão ao Ministério Público, dificilmente os Promotores de Justiça aplicam o que determina a lei, denunciando os responsáveis pelos crimes cometidos. Quanto ao acesso à escola, por exemplo, se as estatísticas demonstram que a escolarização das pessoas com deficiência é muito mais baixa que a do restante da população, se as reclamações que mais ouvimos dos pais são de recusa de matrícula, dificuldades impostas pelas escolas em efetivá-las, cancelamento de matrículas já existentes, por que não existem ações penais em razão destes fatos? (Fávero, 2004, p. 301-302).

Por sua vez, a criação da CORDE, órgão autônomo responsável pela elaboração da política nacional para integração da pessoa com deficiência, entre outras atribuições, reveste-se de significativa importância simbólica, uma vez que confere representatividade e voz, em um cenário de tomada de decisão, a um grupo minoritário até então invisível no cenário político nacional. Nesse ponto, convém destacar a criação do Conselho Nacional dos Direitos das Pessoas Portadoras de Deficiência – CONADE, órgão paritário composto por representantes de instituições governamentais e da sociedade civil. Embora, originalmente, a previsão legal fosse de criação de um Conselho Consultivo de apoio à CORDE relativamente à política integrativa (Art. 13, § 2º, da Lei nº 7.853/89), o Decreto nº 3.298/99, que regulamentou a referida Lei, extrapolou ao estabelecer sua condição de órgão superior de deliberação colegiada no âmbito dos temas referentes aos direitos e à inclusão social da pessoa com deficiência (Assis & Pozzoli, 2005, p. 272).

A propósito, convém realçar o expressivo intervalo de tempo entre a aprovação da Lei 7.853/89 e de seu regulamento, o Decreto nº 3.298/99. A despeito de que o longo interstício tenha causado limitações na aplicação de vários dispositivos da referida lei que não eram auto-executáveis, por outro lado, trouxe avanços conceituais importantes, mais em consonância com a tendência mundial de enxergar a deficiência como uma responsabilidade de toda a sociedade, uma vez que, em última análise, é essa mesma instituição que a constrói. Em suma, o texto do decreto se alterna entre o conservadorismo e a vanguarda. Enquanto permanece a conceituação da deficiência como uma patologia, insere-se o conceito de inclusão social, consentâneo com as legislações alienígenas mais avançadas. Se, em alguns pontos do citado Regulamento, verificou-se a extrapolação de algumas previsões legais, tais excessos encontram justificativa no avanço da percepção social da deficiência, tanto por parte dos

deficientes quanto por aqueles responsáveis pela implementação de políticas públicas voltadas a esse segmento. Durante esses dez anos, é perceptível a mudança de atitude social, que pode ser medida, de certa forma, pela aprovação de leis importantes para cumprimento da igualdade prevista no Texto Constitucional. Por oportuno, acrescente-se que o mencionado decreto não se restringiu à regulamentação da Lei 7.853/89; regulamentou, também, dispositivos das leis nº 8.112/98 e nº 8.213/91, que serão analisadas na sequência.

Sob a ótica da tipologia tripartite do reconhecimento de Axel Honneth, a Lei nº 7.853/89 representa, juntamente com as disposições constitucionais sobre a matéria, os passos iniciais no reconhecimento dos direitos das pessoas com deficiência, porquanto lhes confere a igualdade formal aos demais cidadãos, em relação a direitos de cidadania. No entanto, como são primordialmente programáticas, essas normas não fornecem todos os elementos necessários e suficientes ao atingimento da igualdade substantiva, que completaria a segunda etapa do processo de reconhecimento honnethiano. O próprio texto legal estabelece a necessidade de regulamentação de diversos aspectos capazes de produzir consequências importantes na configuração da vida comunitária, para que a legislação possa ganhar eficácia e efetividade.

Se levarmos em conta o caráter de carta de direitos inerente à Lei 7.853/89, reflexo da mobilização do movimento em defesa dos direitos das pessoas com deficiência, bem como do clima de abertura democrática que dominou a Assembléia Constituinte, fica claro que essa proteção jurídica constitui uma etapa inicial do processo de construção do reconhecimento de direitos. Nesse contexto, a demora na confecção e aprovação de sua regulamentação também pode indicar a dificuldade, mediante articulação política, do reconhecimento mais amplo da sociedade sair do plano teórico para o plano prático. Essa informação ganha força quando se observa a dificuldade de implementação, ainda hoje, de políticas definidas no texto de 1989 e posteriormente regulamentadas, como a matrícula de alunos com deficiência na rede regular de ensino. Como destacado por Fávero, é emblemática a ausência de ações judiciais contestando o descumprimento dessa disposição legal, mesmo quando há previsão expressa de que essa recusa constitui uma conduta ilícita.

Esse quadro reflete, em larga medida, a previsão de Honneth de que o reconhecimento intersubjetivo dos direitos passa, necessariamente, pelo crescimento de uma atitude positiva de auto-respeito, que possibilite ao sujeito demandar o atendimento de sua pretensão individual

pela aplicação efetiva da legislação garantidora de sua igualdade aos demais cidadãos. De certa forma, passados quase vinte anos da promulgação do Texto Constitucional, ainda é bastante presente a segunda forma de desrespeito formulada por Honneth no tratamento dado às pessoas com deficiência, a quem a sociedade brasileira estruturalmente nega o usufruto de direitos garantidos aos demais membros da sociedade. Como assevera o mesmo autor, essa negação continuada provoca na pessoa a sensação de rebaixamento moral, afetando fortemente seu auto-respeito (Honneth, 1992).

Todavia, a estratégia adotada pelos ativistas dos direitos das pessoas com deficiência, no que diz respeito à regulamentação quase que imediata das normas programáticas constitucionais referentes a esse segmento, merece aplauso e admiração. Aproveitando a intensa comoção causada pela promulgação da Constituição Cidadã, que elegeu a cidadania e a dignidade da pessoa humana como seus fundamentos, conseguiram que o Parlamento brasileiro regulamentasse, em apenas doze anos, os aspectos mais relevantes para o processo de inclusão das pessoas com deficiência. Obviamente, não se tinha a ilusão de que mudanças substantivas nas crenças culturais sobre a identidade e a posição social das pessoas com deficiências ocorressem como num passe de mágica, apenas pela aprovação de leis que proibissem a discriminação, previssem a reserva de postos de trabalho para pessoas com deficiência, garantissem a acessibilidade ou impusessem a inclusão de alunos com deficiência na rede regular de ensino. Porém, a aprovação desse arcabouço jurídico era fundamental para dar sustentação e empoderamento na execução das políticas públicas voltadas a esse segmento, bem como para a conscientização da sociedade de que essas pessoas, independentemente de suas características físicas, mentais ou sensoriais, têm o direito de exercer seus direitos de cidadania da mesma forma que os demais cidadãos.

4.1.2 Art. 5º da Lei nº 8.112, de 11 de dezembro de 1990, que "*Dispõe sobre o Regime Jurídico Único dos Servidores Públicos Civis da União, das autarquias e das fundações federais*"; e Art. 93 da Lei nº 8.213, de 24 de julho de 1991, que "*Dispõe sobre os Planos de Benefícios da Previdência Social e dá outras providências*".

Conforme exposto nos capítulos precedentes, a sociedade ocidental construiu um extenso cabedal ideológico para justificação do tratamento diferenciado às pessoas com

deficiência. No Brasil, o tratamento social desse grupo também lhe conferiu um *status* subalterno, com a negação continuada do acesso e da participação na vida comunitária. No entanto, a Constituição Federal de 1988 iniciou a reversão desse quadro, ao erigir, a comando constitucional, a inclusão social das pessoas com deficiência. Em cumprimento à previsão constitucional e à previsão legal contida na já referenciada Lei nº 7.853/89, o parlamento brasileiro aprovou ações afirmativas para ampliação do acesso das pessoas com deficiência ao mercado de trabalho, ao assegurar a reserva de postos para pessoas com deficiência no setor público e no setor privado. Não se pode esquecer que esse grupo tem sido historicamente alijado do exercício de atividades remuneradas, em face do preconceito enraizado na sociedade brasileira que presume sua incapacidade para o desempenho de atividades que, em geral, nem demandam a utilização de habilidades relativas a sua limitação funcional.

No primeiro caso, em cumprimento ao mandamento constitucional insculpido no inciso VIII do Art. 37 da Constituição Federal[98], o Art. 5º da Lei nº 8.112/90 prevê a reserva de até vinte por cento das vagas oferecidas em concursos públicos para pessoas com deficiência. No segundo, o Art. 93 da Lei nº 8.213/91 prevê que as empresas com cem ou mais empregados preencham de dois por cento a cinco por cento de seus cargos com beneficiários reabilitados ou pessoas com deficiência habilitadas, na seguinte proporção: até 200 empregados, 2%; de 201 a 500, 3%; de 501 a 1000, 4%; de 1.001 em diante, 5%. A dispensa do trabalhador contemplado pela reserva de vagas fica condicionada à contratação de outro trabalhador com condição semelhante. Vale lembrar que tais dispositivos legais foram regulamentados pelo já referenciado Decreto nº 3.298/99.

Interessante destacar que o projeto de lei que deu origem ao referido Art. 93 da Lei 8.213/91, de autoria do Poder Executivo (PL nº 825/91), era bem mais favorável às pessoas com deficiência, uma vez que previa que empresas a partir de vinte empregados já obedecessem à reserva de vagas. No entanto, durante a tramitação legislativa, por causa da pressão dos representantes do setor produtivo privado, a exigência foi abrandada, passando a submeter apenas as empresas com mais de cem empregados. Na atualidade, passados dezoito

[98] Art. 37. A administração pública direta e indireta de qualquer dos Poderes da União, dos Estados, do Distrito Federal e dos Municípios obedecerá aos princípios da legalidade, impessoalidade, moralidade, publicidade e eficiência e, também, ao seguinte:

.....

VIII – a lei reservará percentual dos cargos e empregos públicos para as pessoas portadoras de deficiência e definirá os critérios de sua admissão."

anos da aprovação da referida lei, tramitam no Parlamento diversas propostas de revisão do conteúdo desse dispositivo, com vistas a avançar no percentual originalmente estabelecido. Contudo, essas tentativas esbarram nos mesmos argumentos utilizados na época da aprovação da lei, quais sejam, aumento dos custos do empregador, decorrentes das adaptações a serem feitas para receber esse contingente. Aliás, um novo argumento tem sido incorporado ao cabedal de justificativas para a manutenção da previsão vigente: a dificuldade de cumprimento da cota prevista pela impossibilidade de encontrar pessoa com deficiência qualificada, que atenda às especificidades do cargo disponível. Nesse contexto, a baixa qualificação das pessoas com deficiência constitui um obstáculo intransponível para sua inclusão no mercado de trabalho, e um desestímulo às empresas que se esforçam para cumprir a lei.

Acrescente-se que a efetiva fiscalização do cumprimento da reserva de postos de trabalho para pessoas com deficiência na iniciativa privada somente tomou força a partir da edição do mencionado Decreto nº 3.298/99, que previu a forma de contratação e demais mecanismos relativos à necessidade de apoios especiais a esse segmento. Cabe ao Ministério do Trabalho e Emprego verificar se as empresas estão cumprindo as cotas, podendo ser multadas se a previsão for descumprida. No entanto, essa previsão de punição administrativa não possui expressa previsão legal e decorre, principalmente, da dinâmica do trabalho fiscalizatório, o que dá ampla margem à contestação de sua legitimidade por parte das empresas. Por seu turno, merece realce a atuação do Ministério Público do Trabalho na busca do efetivo cumprimento dessa ação afirmativa, seja por meio do convencimento da classe empresarial das vantagens advindas da contratação de pessoas com deficiência e da necessidade de cumprimento da lei sob a perspectiva da inclusão social; seja por meio da assinatura de Termos de Ajustamento de Conduta com empresas que não cumprem a determinação legal, momento em que são levadas em consideração contingências como a falta de pessoal qualificado ao cargo, por exemplo, para estabelecimento de um prazo razoável para cumprimento da disposição legal; seja pela adoção de medidas mais duras, como a proposição de Ação Civil Pública, ocasião em que o Poder Judiciário pode aplicar multa às empresas que não observam a reserva de vagas (Neri, 2003, p. 155-157; Fávero, 2004, p. 128-130; Assis & Pozzoli, 2005, p. 271).

A implantação da reserva de vagas em concursos públicos para pessoas com deficiência também enfrenta resistências. Segundo Fonseca (2006, p. 273-276), os maiores

problemas relacionam-se à real intenção de se concretizar a prescrição normativa. Essa constatação decorre do estabelecimento, em legislações estaduais e municipais, de percentuais ínfimos (um por cento) para reserva de vagas, ou da criação de mecanismos que impeçam a posse da pessoa com deficiência no cargo para o qual foi aprovado. Essa manobra é aplicada no momento dos exames médicos admissionais, em que se delega ao médico[99] estabelecer, por meio de critérios subjetivos, se a deficiência do candidato é compatível com a função. Em suma, a opinião do médico é que define, *a priori*, se o candidato com deficiência tem potencial para o exercício da função para o qual foi aprovado. Trata-se, na verdade, pela ratificação do modelo médico de deficiência, de uma clara discriminação em razão da deficiência, pois é negado ao deficiente o usufruto do período de estágio probatório, ocasião em que poderia provar, como é permitido aos demais aprovados, sua aptidão para o exercício do cargo.

Não obstante o peso de argumentos como o custo adicional à empresa e a falta de qualificação das pessoas com deficiência como justificativas sobre a dificuldade para cumprimento da lei que estabelece cotas empregatícias para deficientes, talvez o principal obstáculo ainda resida no aspecto cultural da questão que desconhece o que realmente seja a deficiência e impede a maioria da sociedade de enxergar a pessoa com deficiência como igual, tanto no campo dos direitos quanto no seu traço comum, a humanidade. Assim, além de enfrentar toda a sorte de dificuldade para conseguir uma vaga no mercado formal de trabalho, a pessoa com deficiência enfrenta, com frequência, o despreparo dos colegas e chefes, a pouca credibilidade da empresa em relação a seu potencial produtivo, a inadequação do ambiente de trabalho às suas necessidades específicas, entre outras barreiras (Nohara; Acevedo; Fiammeti, 2009, p. 81). De fato, no campo do trabalho, ainda prevalece o conceito de integração social, em que a pessoa com deficiência, por seus próprios meios e esforços, é que procura sua inserção, sem que a sociedade se prepare para tal tarefa.

Por sua clareza e objetividade, apresenta-se o Quadro 2, elaborado por Carvalho-Freitas e Marques (2009, p. 246) sobre as principais concepções de deficiência e de que forma elas interferem na inserção da pessoa com deficiência no mundo e, consequentemente, no ambiente de trabalho.

[99] Ressalte-se que o Decreto nº 3.298/99 estabelece que equipe multiprofissional, composta de seis membros, um dos quais será médico, dois serão profissionais atuantes nas áreas da deficiência em questão e três atuantes na carreira almejada pelo candidato, farão a avaliação do candidato. No entanto, essa determinação só é obrigatória

Quadro 2 - Principais Concepções de Deficiência

Matriz de Interpretação predominante	Ação Social decorrente	Possibilidades de inserção da pessoa com deficiência
Subsistência/ sobrevivência	Ações de exclusão ou inclusão da pessoa com deficiência com vistas a propiciar *a manutenção da sociedade*.	Integração mediante comprovação de contribuição social efetiva, através do trabalho.
Sociedade ideal e função instrumental da pessoa	Exclusão social	Ausência de possibilidade de integração.
Espiritual	Segregação/caridade	Segregação em instituições de caridade separadas da sociedade ou exposição pública sujeita à compaixão. O sentimento de caridade é fator determinante desta matriz.
Normalidade	Segregação/integração	Segregação em instituições hospitalares ou psiquiátricas ou inserção da pessoa com deficiência mediante sua 'retificação' e adequação social.
Inclusão Social	Inclusão das pessoas com deficiência nos diversos espaços sociais.	Inclusão das pessoas com deficiência a partir das modificações dos espaços sociais visando ser acessível a todos.
Técnica	Gestão da diversidade como recurso a ser administrado nas organizações de trabalho	Inclusão no trabalho das pessoas com deficiência e gestão do trabalho dessas pessoas como um recurso dentro da organização.

Fonte: Carvalho-Freitas e Marques (2009, p. 246).

Consoante os resultados de pesquisa que utilizou o quadro de matrizes para entender as concepções de deficiência de gerentes, colegas de trabalho de pessoas com deficiência e alunos de pós-graduação, e suas consequências para a gestão do trabalho, existe uma grande ausência de aprofundamento teórico e reflexivo nas organizações acerca do trabalho das pessoas com deficiência, e, embora haja uma concordância formal com a inclusão desse segmento, as concepções mais tradicionais de deficiência ainda se fazem muito presentes nos ambientes de trabalho, o que reforça preconceitos, estereótipos e discriminações relacionadas à deficiência. Concepções espirituais da deficiência interpretam a concessão de emprego a deficientes como um ato de caridade, que exige a adoção de um comportamento paternalista em relação a essas pessoas. Por sua vez, a visão da deficiência como anormalidade tende ao descrédito do potencial das pessoas com deficiência para contribuir com o aumento de produtividade empresarial. Em suma, "embora o Estado tenha reconhecido os direitos das

para concursos em âmbito federal, mas sua aplicação pode ser feita, por analogia, nos concursos realizados pelas

pessoas com deficiência, a legitimação desse direito por parte da sociedade vai demandar uma ressignificação de diversas concepções de deficiência ainda presentes na atualidade" (Carvalho-Freitas & Marques, 2009, p. 247-248).

Com efeito, a implementação de medidas de discriminação positivas não tem ocorrido de forma tranquila, havendo questionamentos quanto a sua legitimidade por diversos setores da sociedade, que consideram um privilégio a reserva de postos de trabalho para um grupo tão diminuto, em detrimento de um enorme contingente de trabalhadores que, em decorrência da conjuntura socioeconômica do País, não encontram colocação no mercado formal de trabalho. Essa postura de alguns segmentos sociais, em princípio, parece ir de encontro à posição prevalente no Parlamento de reconhecimento dos direitos de cidadania das pessoas com deficiência, que implica a adoção de medidas que facilitem o acesso às oportunidades oferecidas aos demais cidadãos. Em síntese, é como se houvesse um aparente descompasso entre a posição assumida pelos representantes legitimamente eleitos pelo voto popular, e as crenças e percepções prevalentes na sociedade que os elegeu. Diante desse contexto, considera-se pertinente abordar aspectos históricos, políticos e sociológicos que dão alicerce para a utilização desses instrumentos de inserção social.

Na história da humanidade, características físicas, étnicas e culturais de grupos sociais específicos sempre chamaram a atenção dos indivíduos que compõem o grupo social mais amplo. No entanto, a diferença só se torna um problema quando instrui desigualdade, ou seja, quando leva a um tratamento social diferenciado em razão daquelas características peculiares. Aliás, atinge-se a desigualdade extrema, a dessemelhança, quando o outro passa a ser visto não como alguém pertencente a mesma espécie, mas como "algo diferente" (Buarque *apud* Bursztyn, 2007, p. 39). O Holocausto não deixa margem de dúvida quanto a essa última possibilidade. Por sua vez, o estado contemporâneo procurou minimizar as consequências do tratamento desigual dirigido a grupos diferenciados, com a adoção de medidas tendentes à igualdade entre todos os cidadãos, uma vez que a aprovação da igualdade formal nem sempre foi suficiente para promover a igualdade substantiva, sendo necessária, portanto, a elaboração de políticas públicas que garantissem o acesso igualitário nas áreas em que esses grupos eram mais sujeitos à discriminação negativa em razão de suas características específicas[100].

---

demais esferas de governo (Fonseca, 2006, p. 276).

[100] De acordo com Gugel (2007, p. 21-31), vários tratados internacionais trazem previsão de utilização de ações afirmativas como forma de ampliar a empregabilidade das pessoas com deficiência, a exemplo da Convenção nº

Assim, para neutralizar essa forma de tratamento, o Estado passou a adotar medidas de discriminação positiva - as ações afirmativas[101] -, que objetivam, em última análise, dar condições para que grupos em situação de desvantagem social em razão de características específicas possam alcançar a igualdade substantiva (Sarmento, 2007, p. 187-215). De acordo com Feres (2006, p. 46-47), a adoção de uma política pública demanda a justificação perante a sociedade na qual é aplicada. Assim, entre os argumentos básicos de justificação das medidas de proteção de grupos socialmente discriminados, o referido autor destaca a reparação, que visa remediar o tratamento discriminatório imposto ao grupo no passado, por meio da adoção de políticas compensatórias. O segundo argumento é o da diversidade, que se refere à valorização geral da diferença, pela representação dos diversos grupos que compõem o corpo social. O terceiro argumento, justiça social, relaciona a característica que causa a desvantagem com a desigualdade socioeconômica imposta aos grupos desprivilegiados.

Segundo Neri (2003, p. 140), de um total de vinte e seis milhões de trabalhadores formais ativos, apenas 2,05% são pessoas com deficiência. Esse dado obtido quando já estava em vigor a regulamentação do referido Art. 93 da Lei 8.213/91, dá a dimensão de como a questão da empregabilidade da pessoa com deficiência é complexa e demanda a intervenção estatal para seu incremento. O preconceito decorrente da desinformação traz a suposição de

---

111, de 1959, sobre a discriminação em matéria de emprego e profissão; a Convenção Internacional sobre Eliminação de todas as Formas de Discriminação Racial, 1965, ONU; Convenção Internacional sobre a Eliminação de todas as Formas de Discriminação contra a Mulher, 1979, ONU; a Convenção nº 159 da OIT relativa à Reabilitação Profissional e Emprego de Pessoas Deficientes, de 1983; Convenção Interamericana para a Eliminação de todas as Formas de Discriminação contra as Pessoas Portadoras de Deficiência, de 1999, também denominada Convenção da Guatemala; Convenção da ONU sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência, de 2006.

[101] De acordo com Piovesan (2008b), "Faz-se necessário combinar a proibição da discriminação com políticas compensatórias que acelerem a igualdade enquanto processo. Isto é, para assegurar a igualdade não basta apenas proibir a discriminação, mediante legislação repressiva. São essenciais as estratégias promocionais capazes de estimular a inserção e inclusão de grupos socialmente vulneráveis nos espaços sociais. Com efeito, a igualdade e discriminação pairam sob o binômio inclusão-exclusão. Enquanto a igualdade pressupõe formas de inclusão social, a discriminação implica na violenta exclusão e intolerância à diferença e à diversidade. O que se percebe é que a proibição da exclusão, em si mesma, não resulta automaticamente na inclusão. Logo não é suficiente proibir a exclusão, quando o que se pretende é garantir a igualdade de fato, com a efetiva inclusão social de grupos que sofreram e sofrem um consistente padrão de violência e discriminação. Neste sentido, como poderoso instrumento de inclusão social, situam-se as ações afirmativas. (...) As ações afirmativas, enquanto políticas compensatórias adotadas para aliviar e remediar as condições resultantes de um passado discriminatório, cumprem uma finalidade pública decisiva ao projeto democrático, que é a de assegurar a diversidade e a pluralidade social. Devem ser compreendidas não somente pelo prisma retrospectivo – no sentido de aliviar a carga de um passado discriminatório -, mas também prospectivo – no sentido de fomentar a transformação social, criando uma nova realidade. Constituem medidas concretas que viabilizam o direito à igualdade, com a crença de que a igualdade deve se moldar no respeito à diferença e à diversidade. Através delas transita-se da igualdade formal para a igualdade material e substantiva".

que a limitação funcional de algum aspecto físico, sensorial ou mental se estenda à pessoa como todo, impedindo-a de contribuir para a reprodução social. Não é à toa que 54% das pessoas com deficiência são consideradas inativas para o trabalho. Assim, no caso da fixação de cotas de cargos para as pessoas com deficiência no mercado formal de trabalho, sua justificação reside, basicamente, na questão da justiça social, a qual "tem a virtude de não demandar nenhuma especialização identitária além dos critérios já praticados há décadas por institutos de pesquisas governamentais" (Feres, 2006, p. 61).

De fato, mudanças substantivas na configuração social demandam a adoção de posturas legislativas que aparentemente se antecipam à vontade da maioria. Embora a idéia corrente seja a de que as leis regulam condutas já incorporadas pela sociedade, o desenho social contemporâneo, em que o respeito à diferença constitui o vetor das relações sociais, torna essa premissa parcialmente verdadeira, uma vez que se exige dos legisladores, bem como dos operadores do direito e dos executores de políticas públicas, uma sintonia fina com as necessidades de inclusão de grupos sociais específicos que, anteriormente, eram ignorados ou sub-representados. No caso das pessoas com deficiência, o projeto constitucional de inclusão social plena desse segmento passa, necessariamente, pela formação de um arcabouço jurídico consistente para que possam ser vencidos os obstáculos historicamente construídos para dificultar seu reconhecimento social. Como o estigma da deficiência, agravado pelas suas variadas formas de expressão – estereótipo, preconceito, discriminação -, impregna todos os meandros da relação social, seu combate demanda a adoção de certas atitudes, inclusive normativas, ainda não internalizadas pela maioria da sociedade.

No âmbito da tipologia do reconhecimento de Honneth, as ações afirmativas também fazem parte da segunda etapa do processo, uma vez que contribuem para a concretização de direitos já assegurados aos demais cidadãos. Especialmente quanto à pessoa com deficiência, a luta pela igualdade, em várias situações, só pode ser alcançada por meio do tratamento diferenciado. Assim, o fornecimento de ajudas técnicas, como cadeiras de rodas, bengalas, muletas, sintetizadores de voz, a adaptação de ambientes físicos, com a colocação de rampas de acesso, elevadores, sinalização tátil e sonora, a disponibilização de intérpretes, ledores e cuidadores, a reserva de postos de trabalho constituem, em última análise, ações afirmativas necessárias para que a igualdade real seja alcançada..

Naturalmente, seria ingenuidade pensar que a simples previsão formal de direitos fosse ser cumprida imediatamente pela mesma sociedade que construiu, tanto histórica como conceitualmente, a deficiência e suas implicações. Nesse contexto, a ação afirmativa ultrapassa o primeiro estágio do reconhecimento da igualdade jurídica formal, porquanto torna legítima a provisão de meios legais que possam contribuir, de forma decisiva, para a mudança de paradigma, criando as bases de transformação cultural e social. Embora pareça que, em princípio, a ação afirmativa faz a diferenciação em razão da característica que identifica um determinado grupo, ela o faz com base na desvantagem, consubstanciada na desigualdade de condições materiais e simbólicas, impingida a esse grupo pela maioria. Como ressalta Fonseca (2006, p. 164), "as ações afirmativas efetivamente discriminam, mas compensam a discriminação negativa que notoriamente, ao longo dos anos, afeta determinados grupos".

Partindo da perspectiva honnethiana de que existe um acoplamento estrutural entre trabalho e reconhecimento (Honneth, 2008, p. 49), obstáculos psicossociais impostos a determinado grupo para o exercício do trabalho constituem experiências de desrespeito que, como tais, devem ser combatidas para que o respeito à dignidade inerente a cada membro do grupo seja restabelecida. Em síntese, os membros desse grupo só alcançarão o auto-respeito se forem disponibilizadas medidas concretas que lhes garantam o acesso igualitário à participação social (Alencar, 2007). Assim, o estabelecimento da reserva de postos de trabalho para pessoas com deficiência encontra respaldo no processo de reconhecimento positivo proposto por Honneth, uma vez que vai permitir o alcance da igualdade material por meio de ações garantidoras do acesso à participação na formação pública da vontade.

O trabalho parece constituir-se numa das realizações que mais infundem respeito mútuo, sendo utilizado como um parâmetro de mensuração da contribuição social de cada sujeito. Honneth destaca que, "apesar de todos os prognósticos nos quais se falou do fim da sociedade do trabalho, não se verificou uma perda da relevância do trabalho no mundo socialmente vivido: a maioria da população segue derivando primariamente sua identidade do seu papel no processo organizado do trabalho; em verdade, esta proporção possivelmente aumentou consideravelmente depois que o mercado de trabalho abriu-se para as mulheres, em uma medida nunca antes vista" (Honneth, *op. cit*., p. 47). No entanto, o reconhecimento da condição de cidadão pela via do trabalho-emprego traz algumas complicações, uma vez que, nesse contexto, o acesso à etapa da estima social fica condicionado, em larga medida, ao

exercício de um trabalho socialmente valorizado, porquanto a auto-realização se traduz no sentimento de bem-estar experimentado quando suas contribuições são reconhecidas como socialmente relevantes. Como destaca Maciel,

> "é preciso entender também que o conjunto de valores que se institucionalizou na modernidade nos diz o tempo todo que qualquer forma de reconhecimento pessoal, e consequentemente dignidade e auto-estima, só é possível quando conseguimos provar nossa utilidade prática na sociedade de mercado. Aliás, o próprio Honneth parece reconhecer essa problemática quando argumenta que "por causa do desemprego, que não está mais meramente ligado aos ciclos econômicos, mas é agora também estrutural, um número crescente de pessoas não tem a oportunidade de ganhar o tipo de reconhecimento por suas habilidades adquiridas que eu refiro como estima social. Por causa disso, eles mal podem se considerar membros contribuintes de uma comunidade democrática organizada, já que isso pressupõe a experiência de cooperação, ou seja, a contribuição socialmente reconhecida para a reprodução social" (2007, p. 93).

Nesse mesmo diapasão, merece destaque o seguinte argumento desenvolvido por Honneth, a partir da teoria democrática de John Dewey:

> "a cooperação social é indispensável para a formação de uma comunidade democrática pré-política que, ao mesmo tempo, sirva de base para a deliberação racional estritamente situada na esfera pública política. Somente a partir dessa cooperação atuante na resolução de problemas práticos, que nas sociedades modernas estão localizadas de forma predominante no mundo do trabalho, enquanto dimensão privilegiada da reprodução societária, seria possível a formação da vontade política democrática, sem a qual os procedimentos deliberativos simplesmente não teriam nenhuma base de motivação coletiva para sua legitimidade. É exatamente essa inclusão autônoma e realizadora no processo de reprodução societária que Honneth chama de 'cooperação reflexiva'. (...) A cooperação reflexiva vai, dessa forma, depender da possibilidade de os sujeitos virem confirmada a relevância de suas contribuições particulares na resolução de problemas compartilhados e assim reconhecerem o caráter interdependente de suas atividades. Sendo assim, a própria motivação para cooperar e, por conseguinte, para participar da formação partilhada da vontade política democrática, passa também a estar vinculada à existência de contextos em que se possa, efetivamente, ter a experiência da auto-realização que a indispensabilidade de uma contribuição para a reprodução societária pode proporcionar de forma privilegiada" (Honneth *apud* Maciel & Torres, 2007, p. 189-190).

Com efeito, o reconhecimento social vinculado ao mundo do trabalho produz implicações complexas quando se considera o grupo das pessoas com deficiência. É fato incontroverso que muitas pessoas com deficiência, em decorrência de limitações físicas,

mentais ou sensoriais, em princípio não podem exercer atividades que possam contribuir, no sentido da produção de bens e serviços, para a melhoria da qualidade de vida da sociedade, ou podem contribuir apenas com a realização de tarefas que, de acordo com a ideologia dominante, não são relevantes para o processo de manutenção da estrutura social. Essas pessoas podem alcançar autonomia e independência em vários aspectos da vida antes inimagináveis, seja por meio de ajudas tecnológicas ou pela evolução da percepção social da deficiência, mas não apresentam o perfil necessário para inserção no mercado de trabalho, na forma como hoje está estruturado. Regra geral, eles necessitam do apoio familiar ou estatal para subsistência. Diante desse cenário, surge a seguinte questão: para essas pessoas, nunca será possível atingir a terceira etapa do reconhecimento positivo proposto por Honneth?

Ainda de acordo com esse autor, em algumas situações o reconhecimento só pode ser dado pela sociedade inteira, porquanto não pode ser dissociado de certos valores e normas. É o caso, por exemplo,

> "da estima social que você espera receber por sua própria contribuição para a sociedade. Você não pode, para dar um exemplo, compensar sua inutilidade para o mercado de trabalho sendo um bom jogador de tênis em seu próprio clube. Isso não ajuda. Nesse sentido eu acredito, diferentemente de outros sociólogos, que nossas sociedades extremamente complexas ainda dependem, de algum modo, de criar modelos alternativos de reconhecimento social". (...) Há certas possibilidades dentro da sociedade de criar oportunidades mesmo para pessoas com certas deficiências, sejam físicas ou mentais, darem sua contribuição. Tomemos os exemplos das pessoas idosas. Eu considero o grau em que não somos capazes de criar, por meio da fantasia sociológica, formas de contribuições para permitir que essas pessoas se sintam necessárias à sociedade e a ela integradas é um escândalo. Da mesma forma, diria que as deficiências físicas e mentais, como tais, não são um obstáculo para que esses sujeitos se sintam necessários à sociedade. Há formas de articular uma necessidade dessas pessoas quando consideramos contribuições sociais que vão além do mercado de trabalho, mas ainda são práticas que criam certas formas de reconhecimento. Porém, naqueles casos em que é evidente que as pessoas não podem contribuir, em que não há qualquer chance de se realizar alguma coisa, penso que a única chance que temos é compensá-los pela redistribuição econômica, uma prática que já é aceita em sociedade. Por outro lado, falando em um nível mais social, acredito que amigos próximos e parentes dessas pessoas têm uma certa obrigação de prover-lhes reconhecimento de outras maneiras" (2002, p. 272-273).

Teóricos do modelo social de deficiência, como Colin Barnes (1999), propugnam pela ressignificação do trabalho, de forma que "a identidade positiva do deficiente e seu estilo de vida não precisem e não devam ser determinados pela capacidade do indivíduo de participar

de um mercado de trabalho construído em torno de ideais convencionais de mentes e corpos não-deficientes". Partindo do pressuposto de que o trabalho é uma criação social, e, como tal, passível de modificação, argumenta-se que o que é considerado trabalho, em um determinado período histórico, pode não ser percebido como tal em outro. A título ilustrativo, cita a conquista do movimento feminista em relação à redefinição do trabalho doméstico e do cuidado dos filhos. No entanto, Barnes enfatiza que não se pode esperar que todas as pessoas com deficiência possam ou devam trabalhar no ritmo dos não-deficientes ou no sentido tradicional do termo: "esperar que pessoas com severas ou múltiplas e complexas deficiências sejam tão produtivas quanto as pessoas não deficientes constitui um dos aspectos mais opressivos da sociedade moderna".

Paul Hunt, um dos responsáveis pela eclosão do movimento britânico das pessoas com deficiência[102], assevera que qualquer que seja a diferença entre 'normais' e pessoas com deficiência severa, como era o caso dele, certamente há pontos em comum em suas experiências de vida. Mas as principais semelhanças residem, indubitavelmente, na unicidade como pessoas e na natureza humana que compartilham. Já a marca distintiva mais peculiar seria que algumas pessoas com as mais severas deficiências tendem a desafiar as expectativas sociais de forma incessante, ao conseguirem levar vidas plenas e felizes mesmo sendo considerados, pela maioria, como infelizes, inúteis, diferentes, oprimidos e doentes (Hunt, 1966, p. 7-19).

4.1.3 Art. 20 da Lei nº 8.742, de 7 de dezembro de 1993, que "*Dispõe sobre a organização da assistência social e dá outras providências*".

A Constituição de 1988 garantiu o pagamento de um salário mínimo de benefício mensal à pessoa com deficiência e ao idoso que comprovem não possuir meios de prover à própria manutenção ou de tê-la provida por sua família (CF, Art. 203, V). Essa medida de discriminação positiva, estabelecida no âmbito do direito à assistência social, de caráter não contributivo, tem como objetivo prover os mínimos sociais àqueles que, em razão de suas condições peculiares, encontram-se em situação de desvantagem socioeconômica. Como medida de justiça social por excelência, o critério constitucionalmente estabelecido para seu

[102] Para informações mais detalhadas, favor consultar item 3.2 desse trabalho.

recebimento é o da renda, individual ou familiar, que deve ser insuficiente para garantir a subsistência dos potenciais beneficiários dessa ação distributiva.

Todavia, a regulamentação infraconstitucional desse dispositivo limitou deveras o acesso das pessoas com deficiência ao referido amparo assistencial, também denominado Benefício de Prestação Continuada — BPC[103], porque exige, entre outros requisitos, que a renda *per capita* familiar do beneficiário seja inferior a ¼ do salário mínimo e que a pessoa com deficiência seja incapacitada para a vida independente e para o trabalho (Lei 8.742/1993, arts. 20, §§ 2º, 3º). Vale destacar que tal definição de pessoa com deficiência se choca frontalmente com as premissas defendidas pelo movimento em favor da inclusão das pessoas com deficiência, que pugnam pela valorização de seus potenciais e capacidades, com vistas a incluí-las no mundo do trabalho, enquanto os dispositivos legais, ora vigentes, caminham na direção contrária, ressaltando a incapacidade como condição *sine qua non* para recebimento do amparo assistencial. A aprovação dessa disposição legal coloca o Parlamento brasileiro na contramão do processo de reconhecimento social desse grupo minoritário, numa atitude de negação do novo paradigma que o Texto Constitucional já consagrara. É como se a sociedade retrocedesse à visão paternalista da deficiência, realçando o estigma que coloca o deficiente numa posição subalterna em relação à maioria normal, pois enfatiza mais suas limitações funcionais que suas potencialidades.

Fávero enfatiza que a injustiça da Lei nº 8.742/93 reside não só no critério de ¼ do salário mínimo de renda familiar *per capita*, que na verdade representa extrema miserabilidade, mas na já referida exigência de incapacidade para a vida independente e para o trabalho para caracterização da deficiência. Essa definição, que extrapola o critério concessivo

[103] Diniz *et* al. (2007) asseveram a necessidade de revisão do conceito de deficiência que fundamenta a política assistencial brasileira relativa às pessoas com deficiência. Os referidos autores apontam a existência de uma tensão contínua entre as duas perspectivas de deficiência utilizadas para concessão do BPC. A perspectiva biomédica, adotada pelos médicos peritos do INSS encarregados de realizarem a perícia dos potenciais beneficiários, toma por base a definição legal de que o corpo deficiente é aquele incapacitado para a vida independente e para o trabalho, o que leva a exclusão de algumas lesões graves ou incapacitantes, como as doenças crônicas. A resistência em incluir os doentes crônicos advém, em certa medida, da posição da liderança do movimento social dos deficientes, que resiste em classificar incluir, num mesmo patamar, deficiência e doença crônica. A outra perspectiva, relacionada à renda, exige que a pessoa deficiente comprove a pobreza familiar, e não apenas a limitação de autonomia econômica individual. *In casu*, a exigência "desloca o benefício do campo dos direitos individuais e o aproxima de uma política de transferência de renda familiar, com imediatas consequências para as mulheres adultas, principais cuidadoras de crianças muito dependentes, ainda hoje principal público alvo do BPC (...)". Ou seja, além de não colocar como centro dessa política o deficiente pobre e afastado do mercado de trabalho, essa exigência tem também um efeito inesperado na vida das cuidadoras, que deixam de exercer um emprego formal e contribuir para a Previdência Social.

estabelecido pela Constituição, ao utilizar o termo deficiência como sinônimo de incapacidade, caminha na direção contrária à finalidade do legislador constituinte, qual seja, beneficiar pessoas com deficiência que não têm acesso a qualquer fonte de renda em decorrência de limitações pessoais ou limitações causadas pelo ambiente externo, que dificultam sua capacidade de inserção social e produção de renda. Ademais, a definição de deficiência nesse contexto torna-se desnecessária quando outros textos legais já conceituam a deficiência, a exemplo da Lei 7.853/89 e seu regulamento (2004, p. 191).

Mas o que justificaria a adoção de uma medida de discriminação negativa tão perversa, tão contrária à orientação de inclusão social proposta pelo Texto Constitucional? Para responder a essa questão, há de se levar em consideração os momentos políticos em que a Constituição de 1988 instituiu o referido amparo assistencial, nos termos do Art. 203, inciso V, e àquele em que foi aprovado o teor do art. 20 da Lei nº 8.742, de 1993, que estabeleceu os parâmetros e critérios para acesso de idosos e pessoas com deficiência ao citado benefício, a partir de projeto de lei de iniciativa do Poder Executivo (PPL nº 4.100/93). No primeiro momento, na efervescência da elaboração da Constituição Cidadã, o Poder Constituinte preocupou-se em fazer constar do Texto os direitos e garantias fundamentais, elevando, por consequência, a Assistência Social a direito social básico, no mesmo patamar do Direito à Saúde e do Direito à Previdência Social, sem se preocupar com o impacto que tal medida causaria aos cofres públicos. No segundo momento, já passados cinco anos de aprovação da Constituição, a ausência de informações precisas sobre o número de idosos e deficientes a serem beneficiados pelo BPC e a decorrente dificuldade de mensurar o impacto finaceiro da medida, levou o Poder Executivo a optar pelo envio de proposta regulamentadora de caráter essencialmente restritivo, que redundou na aprovação, pelo Parlamento, da mencionada Lei 8.742/93 e da consequente definição de deficiência constante do texto legal.

Hoje, independentemente do partido político que esteja no Poder, é forçoso reconhecer a possibilidade remota de aprovação, em Plenário, de qualquer medida que objetive a alteração do requisito de renda familiar *per capita* para efeitos de concessão do benefício assistencial, haja vista o expressivo impacto econômico-financeiro que causaria no Orçamento da União, além das restrições impostas pela Lei Complementar nº 101, de 04 de maio de 2000 - Lei de Responsabilidade Fiscal, para o aumento de despesa pública, em particular àquelas relacionadas ao Orçamento da Seguridade Social. Com efeito, tramitam na Câmara dos

Deputados, atualmente, cerca de oitenta projetos de lei com proposta de alteração do Art. 20 da Lei nº 8.742, de 1993, em especial do requisito de renda familiar *per capita* para efeitos de concessão do benefício assistencial. No entanto, articulações políticas impedem que haja importantes avanços na tramitação dessas proposições, o que nos leva a adoção de uma posição cética em relação a qualquer mudança significativa no teor da referida lei. Nesse ponto, merece destaque a reflexão de Amaral (1998) de que um conceito e sua consequente definição guardam estreita relação com o contexto socioeconômico e cultural em que são elaborados.

O resultado prático dessa medida tem sido a criação de um expressivo contingente de pessoas com deficiência que, ante a ameaça sempre presente de perda do benefício assistencial, optam por não fazer jus a outros direitos de cidadania. Nesse contexto, são comuns situações em que os pais impedem que os filhos com deficiência beneficiários do referido auxílio frequentem escolas ou participem de programas de reabilitação que poderiam contribuir para a melhoria de seu bem-estar geral e aumentar suas chances de empregabilidade, pelo temor de que passem a ser considerados "capazes" e venham a perder o amparo assistencial[104] (Fávero, 2004, p. 190). Em suma, tal requisito para concessão do Benefício de Prestação Continuada cria um desestímulo à inclusão do deficiente no mundo do trabalho[105], pois, se o beneficiário aceitar o primeiro emprego formal, no caso de sua eventual demissão, o retorno à condição de beneficiário do auxílio assistencial poderá ser negada, uma vez que ele não vai mais atender ao requisito da incapacidade laboral, porque já provou,

[104] Nesse ponto, é importante registrar a edição do Decreto nº 6.214, de 26 de setembro de 2007, que regulamenta o art. 20 da Lei 8.742/93. Nessa norma infralegal, o Poder Executivo busca minorar as restrições impostas pelo critério de incapacidade para a vida independente e para o trabalho, imposto pelo § 2º do citado art. 20 às pessoas com deficiência que pleiteiam o benefício assistencial. No art. 4º do referido regulamento, a incapacidade é definida como um '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 que tange a crianças e adolescentes com deficiência que venham a pleitear o benefício, deve ser avaliada a existência da deficiência e o seu impacto na limitação do desempenho de atividade e restrição da participação social, compatível com a idade, sendo dispensável proceder à avaliação da incapacidade para o trabalho. No entanto, há que se ponderar que o cerne da questão não foi abordado, pois a definição de deficiência constante da lei ainda constitui um fator limitador ao acesso dessa política pública redistributiva, bem como limita as possibilidades da pessoa com deficiência, beneficiária de amparo assistencial, tornar-se m um contribuinte para o sistema previdenciário.

[105] Nos Estados Unidos, esse tipo de mecanismo, chamado de '*work disincentive*', consiste um uma penalidade imposta às pessoas com deficiência beneficiárias do seguro social que recebem benefícios em razão da deficiência, como *Home Care*, que venham a exercer atividade laboral. Segundo Longmore (2003, p. 157), "na realidade, é uma penalidade imposta às pessoas com deficiência que violam o preconceito dominante de que essas pessoas são incapazes de contribuir produtivamente para a economia e a comunidade e que, portanto, devem ser segregados do mercado de trabalho e da força laboral".

formalmente, sua capacidade. Essa lógica perversa não considera os séculos de abandono, segregação, preconceito e discriminação impostos às pessoas com deficiência, que redundaram na marginalização política, social e econômica desse segmento. Em última análise, o critério em questão transforma o benefício de prestação continuada em instrumento de exclusão, e não de promoção da cidadania.

Em análise comparativa das percepções das pessoas com deficiência em relação à inserção no mercado formal de trabalho, realizada por Almeida, Carvalho-Freitas e Marques, constatou-se que, apesar da importância dada ao trabalho em suas vidas, significativo contingente de pessoas com deficiência afirmou não estar à procura de emprego. Segundo os autores, esse dado alarmante está relacionado, em grande medida,

> "ao recebimento do Benefício de Prestação Continuada e às consequências que o ingresso no mercado formal implicaria no cotidiano dessas pessoas e familiares, tendo em vista que a quantia recebida por este benefício na maioria das vezes é bastante relevante para o sustento familiar e que o benefício é cancelado imediatamente após a admissão. Somado a isso, há o sentimento de insegurança quanto à permanência no mercado formal. Dessa forma, diante de todas as barreiras sociais impostas e da instabilidade percebida quanto ao futuro em uma organização, se faz mais seguro para a sobrevivência de si e familiares, a manutenção do recebimento do BPC e a não procura por um emprego pelas pessoas com deficiência entrevistadas" (2008, p. 67).

Cabe registrar que Neri (2003, p. 172) apresenta sugestões para que as pessoas com deficiência possam adquirir mais autonomia e independência social, entre as quais se destaca o fornecimento de um adicional de renda aos beneficiários do amparo assistencial previsto na Constituição, para investimento em educação, porquanto uma das reclamações mais frequentes das empresas é a carência de um contingente de pessoas com deficiência com a necessária qualificação. Todavia, no modelo atual de concessão do referido benefício, essa sugestão inviabiliza-se, haja vista que o beneficiário tem de ser incapaz para a vida independente e para o trabalho. Ou seja, a atual configuração do BPC impede a complementaridade natural entre políticas de transferência de renda e de geração de emprego.

Dessa forma, dada a inércia do Poder Legislativo e a excessiva robustez do Poder Executivo, a via da ação judicial torna-se, em curto e médio prazos, o caminho mais adequado para que muitos idosos e pessoas com deficiência possam ter acesso ao benefício assistencial constitucionalmente previsto, porquanto esse Poder encontra-se mais atento às demandas sociais contemporâneas. Nesse contexto, também merece realce a atuação do Ministério

Público Federal que, em decorrência dos critérios excessivamente restritivos para acesso ao benefício, entrou com uma Ação Direta de Inconstitucionalidade — ADIN 1232-1 — contra o mencionado dispositivo legal, sob o fundamento de que a referida norma estaria restringindo direito garantido pela Constituição. Não obstante a citada ADIN tenha sido julgada improcedente pelo Supremo Tribunal Federal — STF, admitiu-se que a renda familiar *per capita* inferior a 1/4 do salário mínimo não é o único critério legal suscetível de caracterizar a incapacidade econômica do que pleiteia o Benefício de Prestação Continuada, uma vez que a finalidade preconizada na Carta Magna de amparo aos necessitados não poderia restringir-se a uma única hipótese.

A partir dessa interpretação da Corte Constitucional, vem-se observando uma produção judiciária caudalosa no que tange ao cumprimento dos critérios para acesso ao BPC. Calcadas em princípios constitucionais invioláveis, como os princípios da dignidade da pessoa humana e da igualdade de direitos, tais decisões judiciais pugnam pela ampliação da cidadania, em resposta às demandas sociais que lhes são apresentadas. Ao optarem pelo direito responsivo, praticam uma desobediência avaliada em termos dos danos efetivos que a opção pelo formalismo jurídico poderia causar à vida do demandante. De fato, os juízes assumem um papel criativo quando apresentam alternativas no tocante à forma de cálculo da renda *per capita* e no requisito da incapacidade da pessoa com deficiência[106].

No que diz respeito à adoção do critério de renda *per capita* familiar inferior a ¼ do salário mínimo, as decisões são recorrentes no sentido de asseverar que a comprovação da situação econômica do requerente e sua real necessidade não se restringe à hipótese do art. 20, § 3º da Lei nº 8.742/93, sendo possível ao magistrado, diante do caso concreto, aferir a carência e o estado de miserabilidade autorizadores do deferimento do benefício por outros meios legais de prova. Nesse caso, o critério legal deve ser considerado como um limite

[106] Wederson Santos (2006, p. 1-8), apresenta os resultados da pesquisa "Deficiência no Plural: a perspectiva dos juízes federais", realizada no âmbito do Programa Institucional de Bolsas de Iniciação Científica – PIBIC/Unb – CNpq, que teve como objetivo "identificar os fundamentos do conceito de deficiência utilizados pelos juízes federais, ao decidirem favoravelmente sobre a concessão do BPC a pessoas com deficiência que tiveram o benefício negado pelo Instituto Nacional do Seguro Social – INSS. O estudo concluiu que, enquanto peritos do INSS utilizavam-se do conceito médico de deficiência, que tornam elegíveis pessoas apenas com deficiências graves e irreversíveis, os juízes federais faziam uso de um conceito de deficiência mais abrangente, que ia além dos critérios biomédicos e avaliavam as dificuldades que as pessoas possuíam no dia a dia, por conta da restrição de suas habilidades. Em suma, a interpretação judicial "ultrapassa a idéia do modelo médico que relaciona a deficiência somente às restrições corporais experimentadas pelas pessoas, e passa a levar em consideração o ambiente social como aquele que pode determinar a gravidade das deficiências e a opressão sofrida pelas pessoas" .

mínimo, um *quantum* objetivamente considerado insuficiente à subsistência da pessoa com deficiência e do idoso (STJ, REsp 868600 / SP, 6ª Turma, Ministra Maria Thereza Moura, DJ 26.03.2007; AgRg no REsp 478379 / RS, 6ª Turma, Ministro Hélio Quaglia, DJ 03.04.2006).

No que se refere ao requisito de incapacidade para a vida independente e para o trabalho para que a pessoa com deficiência possa pleitear o amparo assistencial, os julgados pugnam pela observância do Texto Constitucional, que exige apenas dois requisitos para concessão do referido benefício, quais sejam, condição de deficiente ou idoso e situação de desamparo, por não possuir meios de prover a própria manutenção ou tê-la provida pela família. Assim, a exigência de incapacidade para todos os atos da vida independente e para o trabalho não encontra apoio na Lei Maior; ao contrário, contraria o sentido da norma constitucional, porque fere o princípio da dignidade da pessoa humana, ao demandar que o deficiente não tenha nem capacidade para atos rotineiros, como alimentar-se e fazer sua higiene pessoal (TRF 4ªR, 5ª Turma, AC nº 200.71.05.000637-3/RS. Rel. Juiz Celso Kipper, DJ 12.03.2003, p. 742; JF/PB, Proc. 2000.82.00.003425-1, Rel. Juíza Cristina Garcez, DJ. 02.02.2007).

Consoante a ótica do reconhecimento proposta por Axel Honneth, a definição legal de pessoa com deficiência prevista no 2º do Art. 20 da Lei nº 8.742/93, embora paradoxalmente inserta em um documento que visa garantir o acesso à igualdade entre os cidadãos, pode ser considerada como uma forma de privação de direitos, um desrespeito formal que impõe um rebaixamento moral ao indivíduo, visto como um fardo social para os demais membros que, por piedade, devem prover-lhe a subsistência. O ponto fulcral da questão não é o recebimento de um benefício assistencial pela pessoa com deficiência, haja vista que essa é uma opção legítima que a sociedade deve oferecer aos cidadãos que, por alguma contingência, estejam em situação de vulnerabilidade social. O que causa humilhação, vexação e ostracismo é a imposição de um critério que, na verdade, confirma os estigmas e rótulos que a sociedade construiu em torno da deficiência. Ou seja, quando a lei estabelece que a deficiência deve ser severa ao ponto de impedir a realização de tarefas rotineiras e de qualquer atividade laboral, a sociedade passa a mensagem de que aquela pessoa não tem valor para o grupo social, que a sociedade não tem quaisquer expectativas positivas em relação à sua participação. Pode-se dizer que essa visão estreita da deficiência exclui o indivíduo que se habilita ao benefício de qualquer possibilidade de contribuição para o bem-estar comunitário.

Esse aspecto também ressalta a permeabilidade do modelo honnethiano, uma vez que o processo de reconhecimento está sujeito a revezes tanto de um tipo para outro, quanto dentro de uma das etapas que compõem cada tipo. No caso em questão, se considerarmos que o processo de reconhecimento das demandas das pessoas com deficiência se encontra no segundo estágio do reconhecimento, isto é, no reconhecimento de direitos assegurados aos demais cidadãos, a definição de deficiência contida no Art. 20 da Lei 8.742/93 caracteriza, como já realçado, uma forma de desrespeito, o que nos levaria ao retorno à primeira tipologia, que dispõe sobre as situações de privação e suas implicações na identidade do indivíduo. Por outro lado, o fato em questão também pode ser considerado como apenas um retrocesso dentro da tipologia positiva do reconhecimento, uma vez que o direito não foi propriamente negado, mas restringiram-se os meios de acesso à sua efetivação. Ou, ainda, pode-se enxergar o BPC como um instrumento de realização da primeira etapa do reconhecimento, uma vez que garante à pessoa com deficiência severa a sua subsistência e, por conseguinte, protege-o de eventuais maus-tratos ou situações humilhantes que poderiam decorrer da sua impossibilidade financeira de manutenção e da dependência completa da caridade alheia.

De qualquer forma, essa opção legislativa pode indicar a falta de firmeza do Parlamento na adoção dos novos paradigmas da deficiência, não obstante eles constem expressamente do Texto Constitucional. Conjunturas políticas e econômicas podem levar a opções por políticas que se aproximem mais do tradicional modelo de assistencialismo paternalista que da nova ordem inclusiva que tem como objetivo último não a simples proteção de grupos sociais mais vulneráveis, mas sua inclusão na sociedade em efetiva igualdade de condições com os demais cidadãos. Daí a importância do monitoramento contínuo, por parte do movimento representativo das pessoas com deficiência, bem como das instituições envolvidas com a causa, das atuações dos poderes constituídos no que diz respeito à observância e implementação dos direitos e das políticas públicas relativas a esse segmento. Em relação ao Benefício de Prestação Continuada, o Ministério Público e o Poder Judiciário têm utilizado seus mecanismos de defesa institucionais da cidadania para assegurar, às pessoas com deficiência carentes, o usufruto desse direito assistencial e garantir, por consequência, a continuidade do processo de reconhecimento de seus direitos. O Legislativo, *in casu*, prefere delegar sua função precípua aos demais poderes da República.

4.1.4 Lei 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*".

Embora a acessibilidade seja de fundamental importância para as pessoas com deficiência, o tema só começou a fazer parte do debate público há pouco tempo atrás. Na já referenciada Emenda Constitucional 12, de 1978, constara previsão de acessibilidade apenas em relação a edifícios e logradouros públicos. Logo depois, foi aprovada a Lei nº 7.405, de 12.11.1985, que tornou obrigatória a colocação do símbolo internacional de acesso em todos os locais acessíveis às pessoas com deficiência, embora não houvesse previsão legal que obrigasse os estabelecimentos a observarem normas de acessibilidade física. O tema permeia o texto da Constituição de 1988 em diversos dispositivos, a exemplo do art. 5º, inciso XV, que garante o direito de ir e vir; do art. 227, § 2º, que prevê a elaboração de normas de construção de logradouros e edifícios de uso público e de fabricação de veículos de transporte coletivo acessíveis; do art. 37, inciso VIII, que garante a reserva de cargos e empregos públicos para pessoas com deficiência. Por seu turno, a Lei 7.853/89 faz menção à adoção e execução de medidas relativas apenas à acessibilidade física de áreas públicas (Bezerra, 2007, p.273-296).

O assunto foi, finalmente, regulado pelas leis nº 10.048/2000 e 10.098/2000. A primeira, de autoria do Poder Legislativo, dispõe sobre atendimento prioritário e da acessibilidade nos meios de transportes, instituindo penalidades ao seu descumprimento. A segunda, originária do Poder Executivo, expande o conceito de acessibilidade e faz referência ao acesso aos meios físicos, de comunicação e informação e às ajudas técnicas. Em 2004, ocorreu a regulamentação das referidas leis, por meio do Decreto nº 5.296, de 2004, que incorporou vários conceitos vanguardistas atinentes à acessibilidade, em certa medida até extrapolando a diretiva legal. Acrescente-se que, por ser uma matéria de competência comum, diversos estados e municípios também editaram normativos sobre o assunto (Costa; Maior; Lima, 2005)[107]. Ainda na esteira da acessibilidade, registre-se a aprovação da Lei nº 10.436, de 24.04.2002, que dispõe sobre a Língua Brasileira de Sinais (LIBRAS), e da Lei nº 11.126, de 27.06.2005, que garante o direito da pessoa com deficiência visual de ingressar e permanecer em ambientes de uso coletivo acompanhado de cão-guia.

[107] Informação disponível em http://www.fsp.usp.br/acessibilidade. Acesso em 06.04.2009.

Contudo, apesar da existência de um robusto arcabouço legal sobre a matéria, enfrenta-se uma grande dificuldade de implementação dessa legislação, seja pelo seu desconhecimento, pela dificuldade de fiscalização de seu efetivo cumprimento e, principalmente, pela necessidade de uma mudança cultural significativa. A construção de uma rampa não envolve apenas a modificação do ambiente físico; envolve uma mudança de concepção do lugar social da pessoa com deficiência, que trocaria a condição de cidadão subalterno pela condição de igualdade aos demais, por meio do acesso a dimensões da vida comunitária que lhe foram tradicionalmente negadas. De acordo com Imrie (1998, p. 131-146),"a arquitetura e suas barreiras para as pessoas com deficiência reproduzem a filosofia modernista, cuja ênfase na mesmice, na uniformidade contribuiu para o fracasso da modernidade em diferenciar usuários e reconhecer que lugares e espaços precisam ser multifuncionais para enfrentar a diversidade humana. (...) Na verdade, acessibilidade é muito mais que admissão a um edifício ou uma questão de logística, é também uma qualidade de experiências psicossociais que as idéias modernistas pouco se esforçaram para reconhecer".

A acessibilidade não pode ser vista como um benefício social às pessoas com deficiência, porquanto se constitui na mais importante e mais complexa ação afirmativa para esse segmento populacional. Essa ação possibilita retirar a pessoa de espaços delimitados em que a ideologia dominante da normalização a colocou, uma vez que "ao se delimitar o espaço do corpo, determina-se também seu espaço social e seu grau de liberdade de ação" (Marques, 2008, p. 54). De acordo com o mesmo autor, essa apreensão do outro em seus próprios limites tem na pessoa com deficiência seu exemplo paradigmático, uma vez que a dificuldade de inserção social desse grupo guarda estreita relação com o espaço ínfimo que a sociedade lhe reserva. Não se pode deixar de considerar que a noção de cidadania encontra-se intimamente atrelada à idéia de acesso a valores e direitos que possibilitem sua efetiva participação social. Nesse contexto, o reconhecimento jurídico do direito à acessibilidade constitui um passo relevante na eliminação das barreiras que impedem o exercício dos demais direitos de cidadania, uma vez que eventual descumprimento da norma permite às pessoas com deficiência contestar essa experiência de desrespeito em termos de um impedimento do alcance da igualdade substantiva com os demais cidadãos.

Vale ressaltar que a efetivação de outras ações afirmativas, como a reserva de cargos e empregos para pessoas com deficiência passa, necessariamente, pela adoção de medidas de

acessibilidade, seja no ambiente externo – meios de transporte acessíveis, ruas e calçadas acessíveis, sinalização táctil -, ou no ambiente interno – pela adaptação dos espaços e equipamentos para que a pessoa com deficiência possa utilizar todo o seu potencial laborativo de forma adequada. Nesse contexto, não se pode esquecer que a diversidade de deficiências demanda, muitas vezes, soluções específicas para cada caso, o que assusta ainda mais uma sociedade habituada a procurar um ”jeitinho” para tudo, sem necessariamente fornecer as respostas esperadas. Assim, a ampliação gradual do acesso para as categorias que ainda estão impedidas talvez se constitua numa estratégia mais realista de garantia da acessibilidade, embora a tendência nessa área de acessibilidade seja a garantia de acessibilidade na só para grupos específicos, mas para todas as pessoas, a partir da concepção de desenho universal, em que os espaços e produtos são acessíveis a todos os usuários..

Honneth parece sugerir que há uma ordem de satisfação do reconhecimento, do afeto à estima, passando pelo respeito. Na nossa percepção, no que tange ao reconhecimento das pessoas com deficiência, muitas vezes as etapas do reconhecimento não ocorrem necessariamente na sequência linear por ele proposta, haja vista que, mesmo privada do exercício de alguns direitos de cidadania, a pessoa com deficiência pode ter uma auto-imagem positiva. Ou, ainda, uma pessoa pode ter problemas afetivos e ainda assim ser um cidadão pleno e um profissional respeitado. No entanto, a vivência da terceira etapa do reconhecimento demanda, em larga medida, o exercício do direito à acessibilidade, haja vista que, de acordo com o tipo ou o grau da deficiência, a interação social que leva ao alcance da estima comunitária só é possível mediante o fornecimento de ajudas técnicas que possibilitem ao deficiente o relacionamento intersubjetivo, fonte primeira do processo de reconhecimento.

4.2 Análise de projetos de lei relacionados à temática da deficiência, apresentados no período de 2003 a 2008.

No trabalho de consultoria parlamentar da Câmara dos Deputados, observa-se uma miríade de projetos de lei relacionados à temática da deficiência, nas mais variadas áreas. Percebe-se, entretanto, que muitas propostas não guardam, em princípio, estreita relação com o conjunto de leis atinentes a esse segmento, aprovadas a partir da Carta de 1988, que já refletem os novos paradigmas relativos à deficiência, apresentados ao longo desse trabalho.

Destarte, o objetivo dessa análise qualitativa intencional é verificar em que medida as proposições parlamentares sobre a deficiência refletem os novos paradigmas[108] relativos a matérias já constantes da legislação aprovada após a promulgação da Constituição Federal de 1988. Para sua consecução, foi identificada a produção de proposições legislativas relativas à pessoa com deficiência nos exercícios de 2003 a 2008, no que se refere a quantidade e áreas de interesse[109].

Na amostra, foram incluídos 431 Projetos de Lei - PLs apresentados no período de 2003/2008, que tinham a deficiência como tema central ou tratavam de assuntos relacionados ao tema. Na seleção desses projetos de lei, não se levou em consideração se a proposição teve uma tramitação regular ou se foi arquivada. Do universo de proposições apresentadas no período considerado, foram excluídas propostas de iniciativa do Poder Executivo, dada a exiguidade do número – cinco proposições em seis sessões legislativas - e o enfoque primeiro dessa análise, qual seja, verificar a percepção do parlamentar sobre o tema deficiência, a partir de propostas originárias da Câmara dos Deputados ou do Senado Federal[110]. Também foram excluídas do universo amostral proposições que tratavam tangencialmente do tema ”deficiência”.

A categorização das proposições foi feita a partir do exame das ementas dos projetos de lei, o que resultou na seleção dos seguintes temas: acessibilidade, assistência social, direitos e garantias, direito penal, educação, habitação, isenções e incentivos, previdência social, saúde, trabalho, e outros. Quando as ementas não eram suficientemente elucidativas, foram consultados os textos dos próprios PLs e, no caso de ainda haver dúvidas quanto à categorização, foram observados aspectos que possibilitassem identificar se o assunto, no campo legislativo, já era ligado a alguma área específica. A título de ilustração, usar-se-á o exemplo da proposta de doação de cadeiras de rodas a pessoas com deficiência por meio do

[108] Em síntese, os novos paradigmas seriam os seguintes: garantia da igualdade material entre as pessoas com deficiência e os demais cidadãos, por meio de ações que a assegurem o efetivo exercício de direitos fundamentais, como saúde, acessibilidade, educação, entre outros; direcionamento das ações relativas às pessoas com deficiência pelo paradigma da inclusão social, que prevê a modificação da sociedade para sua regular inserção; prevalência do modelo social de deficiência sobre o modelo individual (modelo médico) de deficiência.

[109] Saliente-se que, embora fosse possível incluir outras variáveis na análise, como vinculação partidária e base territorial do proponente; número de propostas apresentadas, entre outras, tendo em vista o objetivo desse subitem, qual seja, verificar a percepção do parlamentar sobre o tema deficiência, a partir de propostas originárias da Câmara dos Deputados, optou-se por restringir a análise às duas variáveis supramencionadas. Isso não impede que, em trabalhos futuros, seja realizada uma análise mais abrangente da matéria.

[110] É oportuno destacar que foram incluídas propostas iniciadas do Senado Federal que devem ser avaliadas pela Câmara dos Deputados, na condição de Casa Revisora.

Sistema Único de Saúde - SUS. Embora, em princípio, o assunto pareça mais ligado à assistência social, a lei que institui o SUS já determina a assistência terapêutica integral, o que pressupõe o fornecimento de órteses e próteses a quem necessite. Por sua vez, na categoria ”outros”, foram incluídos os projetos que tratam de temas variados, como as propostas de Estatuto das Pessoas com deficiência, bem como as proposições em que o tema deficiência não é o foco principal.

A amostra específica, constituída de 431 proposições, foi constituída conforme a disposição exibida na Tabela 1:

Tabela 1 - PROJETOS DE LEI RELATIVOS À PESSOA COM DEFICIÊNCIA 2003/2008

Categorias	2003	2004	2005	2006	2007	2008	Total
Acessibilidade	27	19	32	14	27	15	134
Assistência social	11	7	9	1	18	4	50
Direitos e garantias	4	3	5	2	5	2	21
Direito Penal	4	3	3	1	4	-	15
Educação	5	4	3	2	7	5	26
Habitação	-	3	-	1	-	2	6
Isenções e incentivos	21	8	10	8	18	23	88
Previdência Social	-	2	2	1	-	-	5
Saúde	3	4	4	3	3	3	20
Trabalho	9	5	4	3	6	12	39
Outros	3	5	2	5	7	5	27
Total	87	63	74	41	95	71	431

Fonte: sistematização da pesquisadora, a partir de informações projetos de lei relativos à deficiência, no período de 2003/2008, disponibilizada pelo Centro de Documentação e Informação (CEDI), da Câmara dos Deputados.

DETALHAMENTO DAS CATEGORIAS

Acessibilidade – propostas que visam à garantia da acessibilidade da pessoa com deficiência, como categoria geral; acessibilidade da pessoa com deficiência física; acessibilidade do deficiente visual; acessibilidade do deficiente auditivo.

Assistência social – propostas que tratam do Benefício de Prestação Continuada – BPC; concessões e auxílios; ações assistenciais.

Direitos e garantias – propostas que tratam da afirmação do direito da pessoa com deficiência à cultura, turismo, esporte, lazer; penalidades administrativas por descumprimento de direitos,

direito à revisão de interdição legal; garantia de prioridade de atendimento em serviços e ações judiciais.

Direito Penal – propostas relativas a crimes contra a pessoa com deficiência e ao agravamento de penas nos crimes em que a pessoa com deficiência for vítima.

Educação – foram incluídas proposições que dispõem sobre medidas tendentes à inclusão escolar da pessoa com deficiência, por meio da modificação de políticas educacionais; propostas relativas à reserva de vagas para pessoas com deficiência, nos diferentes níveis de ensino; ensino especializado e segregado para deficiências específicas.

Habitação – foram selecionadas, nessa categoria, propostas que visam garantir a reserva de unidades para pessoas com deficiência em programas habitacionais. Embora essas propostas pudessem, em última análise, ser incluídas na categoria acessibilidade, optamos por mantê-las na categoria em comento, tendo em vista a existência de políticas públicas específicas para essas ações.

Isenções e incentivos – nessa categoria, foram incluídos os projetos de lei que versam sobre isenção de IPI; Abatimento em IRPF; Gratuidades e descontos – pedágio, meia-entrada; mensalidade escolar, taxas de serviços e concessões públicas; isenção de inscrição em concurso público; incentivos fiscais – contratação de pessoa com deficiência, percentual de loterias, percentual da CPMF; passe livre à pessoa com deficiência.

Previdência Social – na amostra, foram incluídas proposições relacionadas à aposentadoria especial para algumas deficiências específicas e aquelas que preveem proteção previdenciária adicional a pessoas com deficiência, além de prioridade no atendimento de suas demandas.

Saúde – propostas que versam sobre apoio terapêutico; plano de saúde; ações preventivas.

Trabalho – propostas que tratam de temas relativos à redução de jornada para cuidadores; reserva de vagas em órgãos públicos ou empresas privadas; seguro-desemprego, políticas de trabalho; reconhecimento de profissão.

Outros – nessa categoria, foram incluídos os projetos de lei que sugerem definições de deficiência; efemérides, ou seja, propostas de eleição de datas comemorativas da luta das pessoas com deficiência ou de deficiências específicas, além da criação de símbolos identificadores de ambientes inclusivos; divulgação de normas relativas às pessoas com deficiência já aprovadas; mudanças de nomenclatura em leis já aprovadas, no que tange a determinadas deficiências; reserva de vagas nos partidos políticos para pessoas com

deficiência; exigência de cumprimento da legislação atinente à pessoa com deficiência para contratação com a administração pública; e propostas que tratam de mais de três áreas temáticas, como estatutos. A Tabela 2 mostra a distribuição de projetos de Lei por subcategorias:

TABELA 2 - DISTRIBUIÇÃO DE PROJETOS DE LEI POR SUBCATEGORIAS.

CATEGORIAS	SUBCATEGORIAS	TOTAL
Acessibilidade (134)	garantia da acessibilidade da pessoa com deficiência	30
	acessibilidade da pessoa com deficiência física	34
	acessibilidade da pessoa com deficiência visual	56
	acessibilidade da pessoa com deficiência auditiva	14
Assistência Social (50)	Benefício de Prestação Continuada – BPC	44
	concessões e auxílios	4
	ações assistenciais	2
Direitos e garantias (21)	afirmação de direitos	4
	descumprimentos, indenizações e revisões	4
	atendimento prioritário à pessoa com deficiência	13
Direito Penal (15)	crimes contra a pessoa com deficiência	9
	agravamento de pena em crimes contra deficientes	6
Educação (26)	Reserva de vagas para pessoas com deficiência	8
	Ensino especializado – salas específicas	6
	Política Educacional	12
Habitação (6)	Reserva de moradia para pessoas com deficiência	5
	Financiamento imobiliário para pessoas com deficiência	1
Isenções e Incentivos (88)	isenção de IPI	31
	abatimento em IRPF	10
	gratuidades e descontos	21
	isenção inscrição concurso público	5
	incentivos fiscais para associações representativas	7
	passe livre para a pessoa com deficiência	14
Previdência Social (5)	aposentadoria especial para deficiências específicas	1
	proteção previdenciária adicional à pessoa com deficiência	4
Saúde (20)	apoio terapêutico	13
	plano de saúde	1
	ações preventivas	6
Trabalho (39)	redução de jornada de cuidadores de pessoas deficientes	10
	reserva de vagas em órgãos públicos ou empresas privadas	24
	seguro-desemprego	2
	políticas públicas de trabalho	2
	Reconhecimento de profissão	1

Outros (27)	Definição de deficiência(s)	3
	Divulgação de normas relativas a pessoa com deficiência	3
	Efemérides	6
	Reserva de vagas para deficientes no sistema eleitoral	1
	permissões e concessões	6
	Mudança de nomenclatura	3
	Matérias variadas (mais de três temas em uma proposição)	5

Fonte: sistematização da pesquisadora, a partir de informações projetos de lei relativos à deficiência, no período de 2003/2008, disponibilizada pelo Centro de Documentação e Informação (CEDI), da Câmara dos Deputados.

Na análise dos temas tratados nas proposições, observa-se, no caso da 'acessibilidade', a maior incidência de propostas voltadas para deficiências específicas, em detrimento da visão da categoria 'deficiência' como um todo. Merece reflexão o fato de que os assuntos tratados nas ementas dos referidos projetos de lei dizem respeito, em grande medida, a temas já tratados no decreto nº 5296/2004, regulamentador da Lei nº 10.098/2000, que estabelece normas de acessibilidade para pessoas com deficiência ou com mobilidade reduzida, bem como já detalhados pela ABNT. Outro ponto que merece realce é que a maior incidência da apresentação de propostas com a temática acessibilidade ocorreu em 2005, ou seja, no ano seguinte à promulgação do referido decreto.

Na categoria "assistência social", o maior número de proposições diz respeito ao BPC, em especial à mudança do parâmetro de renda e à concessão de outras prestações aos beneficiários, como o pagamento do 13º salário. Interessante notar a inexistência de proposta relativa à extinção ou mudança do critério que define a pessoa com deficiência como aquela incapaz para a vida independente e para o trabalho (Art. 20, § 2º da Lei 8.742/93), requisito que, como já ressaltado no subitem 4.1.3, além de extrapolar a norma constitucional, restringe a abrangência da definição de deficiência e impede, por consequência, o acesso de milhares de pessoas com deficiência ao referido amparo assistencial e ao mundo do trabalho.

No que tange à categoria "direitos e garantias", chama atenção a quantidade de projetos de lei que propõem o atendimento prioritário às pessoas com deficiência. Nesse ponto, vale lembrar que a Lei nº 10.048/2000 e o referenciado Decreto nº 5.296/2004 já regulamentam a matéria de forma bem abrangente. O mesmo acontece em relação às proposições incluídas na categoria Direito Penal, em que a proposta de agravamento da pena nos crimes em que a vítima tenha deficiência já está contemplada nas hipóteses previstas no art. 61 do Código Penal Brasileiro.

Na categoria ”educação”, as propostas de aperfeiçoamento de políticas educacionais vigentes são em maior número; nesse contexto, merece destaque, pela inovação, proposta que visa adequar a LDB à Convenção Internacional sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência, que assegura um ambiente escolar totalmente inclusivo. Outro tipo de proposição recorrente é a garantia de ingresso ou a reserva de vagas para pessoas com deficiência, nos diferentes níveis de ensino. Nesse ponto, convém destacar que tanto a Constituição quanto a legislação infraconstitucional já garantem a matrícula compulsória de alunos com deficiência na rede regular de ensino, bem como a adequação de currículos, metodologias, instrumentos de ensino e avaliação às necessidades e potenciais de cada aluno. Também se repetem propostas de criação de unidades ou salas especializadas para o ensino de deficientes auditivos e visuais, matéria que causa certa polêmica, porquanto os novos paradigmas apontam para a inserção de pessoas com essas deficiências em classes regulares, com apoio especializado suplementar, enquanto algumas associações representativas de pessoas com deficiências sensoriais são favoráveis à manutenção de classes especializadas, com vistas ao atendimento mais efetivo e à preservação da cultura grupal.

Na categoria ”incentivos e isenções”, a maior incidência de projetos se dá na isenção fiscal para aquisição de bens por pessoa com deficiência, bem como na proposta de gratuidade no pagamento de taxas e contribuições relativas a serviços e concessões públicas. Nesse contexto, merece reflexão o critério que parece embasar essas proposições, qual seja, o critério de renda, como se prevalecesse a presunção de pobreza desse segmento social. Alternativamente, pode-se vislumbrar a adoção de uma medida compensatória da sua condição de deficiente e da consequente posição subalterna que essas pessoas sempre ocuparam no corpo social. Em todo caso, convém ressaltar que os novos paradigmas relativos à deficiência pugnam pela igualdade substantiva desse grupo em relação aos demais cidadãos, e o abandono da prática caritativa que por muito tempo permeou as relações sociais das pessoas com deficiência.

Com efeito, considera-se uma questão de justiça social a adoção de ações afirmativas que contribuam para a inclusão social desse grupo minoritário. Como destaca Lauria-Pires, “no caso das políticas públicas de transporte, o reconhecimento das relações de dependência e cuidado é concretizado com a não-cobrança de tarifas tanto das pessoas de grupos vulneráveis (crianças, idosos e deficientes) quanto de suas acompanhantes, disponibilizando, dessa forma,

o acesso ao transporte coletivo e, consequentemente, aos bens e serviços das cidades" (2008, p. 7). Todavia, a maioria das propostas atinentes a incentivos e isenções não guarda relação com os fundamentos das medidas de discriminação positiva, porquanto não visam garantir o acesso igualitário nas áreas em que esse grupo é mais sujeito à discriminação negativa em razão de suas características específicas. Em vez disso, configuram-se em favores concedidos em razão da sua condição de deficientes, que por sua vez trazem embutida a presunção de pobreza desse grupo social.

Esse raciocínio ganha força e forma quando se consideram propostas de concessão de gratuidade de pedágio para condutores de automóveis ou proprietários que têm alguma deficiência. Ora, se a pessoa tem condições econômicas de adquirir um automóvel, ainda que em usufruto das isenções legalmente previstas para aquisição de veículos adaptados, não há por que isentá-la do pagamento de pedágios, haja vista que essa medida constituirá um privilégio e em nada contribuirá para a promoção da igualdade substantiva em relação aos demais cidadãos. A mesma lógica pode ser aplicada no que tange à concessão de passe livre aéreo ou à gratuidade em taxas de concursos públicos, entre outros. No caso da isenção de pagamento de taxas de energia elétrica e IPTU, por exemplo, o critério de identificação de beneficiários deve ser a condição de pobreza e miserabilidade que os impedem de ter acesso a serviços públicos essenciais disponíveis aos demais cidadãos, e não a sua condição de deficiência.

Na categoria saúde, as proposições de oferecimento de apoio terapêutico são majoritárias, subcategoria em que estão incluídas medidas relativas à doação de ajudas técnicas para pessoas com deficiência. Ressalte-se o caráter assistencialista dessas propostas, que refletem, em grande extensão, a visão paternalista ainda prevalente em relação a esse segmento. A doação de cadeira de rodas, antes de constituir uma obrigação social para possibilitar a concretização do direito à acessibilidade, ainda é vista como um benefício governamental ou político, que cria o "dever", para quem recebe, de ser grato ao seu benfeitor pela "ajuda" recebida. Como ressalta Rolim[111], o assistencialismo insinua, "em uma relação pública, os parâmetros de retribuição de favor que caracterizam as relações na esfera privada. É pelo valor da "gratidão" que os assistidos se vinculam ao titular das ações de caráter

[111] ROLIM, Marcos. Assistência social e assistencialismo. Disponível em http://www.rolim.com.br/cronic5.htm. Acesso em 17.04.2008.

assistencialista. O que se perde aqui é a noção elementar de que tais populações possuem o direito ao amparo e que, portanto, toda iniciativa pública, voltada ao tema da assistência, caracteriza dever do Estado.

Na categoria ”trabalho”, a reserva de cargos e empregos para pessoas com deficiência é tema recorrente, o que pode ser um indício de que as ações afirmativas já aprovadas nesse campo ainda não conseguiram atingir seus objetivos. Outra preocupação do legislador recai na proteção laboral de cuidadores de pessoas com deficiência que, muitas vezes, têm de se ausentar diariamente para levá-las a tratamentos que possam contribuir para o seu bem-estar geral. Todavia, esse tipo de proposta ainda esbarra em visões mercantilistas ou pragmáticas que não consideram nem a existência e nem a necessidade desse tipo de apoio, como se o ônus do cuidado, inclusive financeiro, fosse de inteira responsabilidade dos familiares.

Na categoria ”outros”, convém ressaltar as proposições que sugerem a mudança da definição de deficiência. Regra geral, essas propostas repetem as definições e parâmetros do Decreto nº 3.298/99, que considera a pessoa com deficiência aquela que se enquadra nas definições das subcategorias deficiência física, auditiva, visual, mental, tendo sido estabelecido, inclusive, o rol das deficiências que podem ser encaixadas nesses parâmetros. O grande problema desse tipo de abordagem é, além da sua limitação de abrangência, a excessiva valorização das informações médicas em detrimento das influências sociais na caracterização da deficiência. Como já visto, o paradigma contemporâneo tende a considerar os fatores sociais limitantes que impedem uma pessoa que possua uma limitação funcional de interagir com o ambiente em igualdade de condições com as demais pessoas. No caso em questão, a ênfase recai na visão médica da deficiência, ou seja, nos parâmetros técnicos e científicos que são construídos em comparação as condições físicas e psíquicas consideradas ”normais”. Nesse contexto, cabe lembrar a aprovação recente, pelo parlamento brasileiro, de Decreto Legislativo que insere no universo jurídico pátrio a Convenção Internacional sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência, a qual apresenta uma definição de deficiência em consonância com o referido paradigma: “pessoas com deficiência são aquelas que têm impedimentos de natureza física, intelectual ou sensorial, os quais, em interação com diversas barreiras, podem obstruir sua participação plena e efetiva na sociedade com as demais pessoas”.

No que tange à subcategoria ”matérias variadas”, é oportuno destacar a ocorrência de três proposições que propõem a criação de um Estatuto das Pessoas com Deficiência, sob o argumento de que a reunião de toda a legislação, em um único documento, facilitaria a divulgação dos direitos e garantias, tanto para as pessoas com deficiência como para a sociedade em geral. Registre-se que uma dessas proposições, oriunda do Senado Federal (PL 7.699/2006), traz apensada outra proposta de Estatuto, oriunda da Câmara dos Deputados (PL 3.638/2000), que por sua vez reúne diversas proposições que foram objeto dessa análise. Após terem sido aprovados nas comissões das Casas de que são originários, os referidos projetos de lei aguardam, atualmente, a apreciação do Plenário da Câmara dos Deputados.

Destaque-se que as propostas de estatuto vêm sendo alvo de questionamento pelas entidades representativas das pessoas com deficiência, que temem pelo retrocesso no reconhecimento de algumas conquistas, bem como apontam a incorporação de diversos conceitos anacrônicos em relação aos novos paradigmas, como as definições de deficiência constantes dos textos, entre outros. Não obstante a realização de diversas audiências públicas antes da aprovação dessas proposições, em que houve a presença de membros das entidades representativas, os textos finais não conseguiram refletir os anseios da categoria, pois ainda expressam, em grande medida, a visão paternalista que sempre permeou a trajetória desse segmento[112]. Esse impasse pode ser considerado emblemático para representar a distância entre a percepção formal do Parlamento sobre a deficiência, que se verifica quando há a aprovação de leis consideradas de vanguarda pela consonância com os mais modernos paradigmas sobre deficiência e a atividade parlamentar cotidiana, que reflete, largamente, a visão tradicional da deficiência, em que atitudes paternalistas e assistencialistas ainda ocupam um espaço relevante.

4.3 Conclusão da análise das leis e projetos de lei relativos à deficiência.

A análise se estruturou com base na seguinte hipótese: os projetos de lei de autoria dos deputados não refletem as posições de vanguarda presentes no arcabouço jurídico relativo à

[112] Opiniões contrárias à aprovação de um estatuto das pessoas com deficiência foram emitidas em Comissão Geral realizada no Plenário da Câmara, em 23.11.2007. Informações adicionais estão disponíveis no site www2.camara.gov.br/internet/homeagencia/materias.html.

deficiência, pois tratam de temas residuais àquelas leis ou representam um retrocesso em relação àquelas conquistas políticas, tendo em vista seu viés assistencialista.

Com efeito, os dados analisados parecem apontar para uma falta de sintonia entre as propostas apresentadas pelos parlamentares na Câmara dos Deputados, no período de 2003 a 2008, e a legislação relativa à pessoa com deficiência já em vigor, que reflete, em princípio, os paradigmas contemporâneos da deficiência. Não obstante haja uma grande incidência de propostas que sugerem o aperfeiçoamento da legislação vigente, o conteúdo dessas proposições reproduz, em larga extensão, as normas infralegais sobre a matéria. Esse fenômeno pode encontrar justificativa na presunção de que esses normativos não possuem força executória suficiente, seja pela dificuldade de aplicação em outras esferas de governo, ou por desconhecimento de seu conteúdo pelos executores de políticas públicas.

Outrossim, a repetição também pode prenunciar a necessidade de apresentação, na lógica legislativa, de uma quantidade de propostas anuais, porquanto "se supõe, corretamente, que a proposição de leis seja uma das atividades precípuas do legislador. De modo que todos os legisladores deveriam quase que igualmente ansiar por valorizar seu currículo com a promulgação de uma lei de sua autoria" (Amorim Neto & Santos, 2002, p. 110). Essa exigência leva muitos parlamentares a se valerem do expediente de fazer constar, de seus projetos de lei, assuntos que seguramente guardam uma relação mais estreita com o tema abordado, haja vista que já foram alvo de aperfeiçoamento por áreas técnicas do Executivo e por entidades representativas das pessoas com deficiência, se considerarmos que, nos processos de elaboração dos mais recentes decretos atinentes a leis de interesse da pessoa com deficiência, foi aberta consulta pública para colher críticas e sugestões acerca da minuta elaborada no âmbito daquele poder. Santos reforça essa ideia, ao destacar que "o Poder Legislativo carece de fontes endógenas para a criação de especialistas e por isso depende de informações geradas pelos órgãos especializados do Poder Executivo (2003, p. 205).

O fato é que, regra geral, as temáticas abordadas nos projetos de lei analisados não apresentam inovações e, se conseguissem ser aprovadas, não causariam um impacto relevante nas políticas públicas voltadas a esse segmento. A explicação para esse fenômeno pode ser feita, por analogia, valendo-se dos achados de Amorim Neto e Santos quando realizaram pesquisa para verificar por que a imagem do Poder Legislativo é tão negativa (2002, p. 91-139). A fim de fazer tal verificação, eles consideraram suposições correntes de que a produção

legislativa brasileira prima pelo paroquialismo e pelo enfoque de temas de interesse de sua clientela eleitoral e construíram uma amostra que permitisse verificar a veracidade de tais assertivas, por meio da identificação da abrangência e dos assuntos tratados pela produção legislativa congressual; se, de fato, a produção legislativa é predominantemente subnacional; e quais as explicações para o quadro empírico encontrado.

Desse modo, eles analisaram a produção legislativa no período de 1985 a 1999, e verificaram a predominância de aprovação, no que tange à produção originária do Poder Legislativo, de leis cujo conteúdo tem abrangência nacional e se referem às matérias de cunho social. A explicação para tal configuração, segundo os autores, repousa na predominância da agenda legislativa do Executivo sobre a dos parlamentares, em que o primeiro aprova leis que tratam de matérias mais abstratas, como os direitos de cidadania, enquanto o segundo se ocupa de temas mais relacionados ao cotidiano dos cidadãos. Ou seja, as leis originárias do Poder Executivo têm o condão de modificar o *status quo*, porquanto têm características de um programa amplo de políticas públicas, enquanto as leis originárias do Poder Legislativo, embora tenham o objetivo de beneficiar cidadãos tomados genericamente, tem a característica "de intervenção em questões tópicas pertinentes à vida cotidiana do cidadão comum".

De forma análoga, verifica-se que, das vinte e sete leis que têm como foco a pessoa com deficiência ou que têm dispositivos que tratam de direitos e garantias relativas a esse segmento (v. Quadro 1), as originárias do Poder Executivo (45,5%) têm o poder de modificar o *status quo* desse segmento, a exemplo das leis nº 7.853/89; 8.742/93; 10,098/00, enquanto as originárias do Poder Legislativo, embora em maior número (55,5%) tratam de temas mais pontuais, como a Lei nº 11.126/05, que dispõe sobre o direito da pessoa com deficiência visual ingressar e permanecer nos ambientes acompanhada de cão-guia. Nessa mesma linha, verifica-se que os projetos de lei apresentados no período seguem a mesma tendência, uma vez que, todas as 431 proposições analisadas tratam de temas de abrangência nacional, mas nenhuma se caracteriza pela apresentação de uma política pública de dimensão mais abstrata, que possa modificar de forma significativa o cenário vigente. Como já destacado, a maioria se limita a propor aperfeiçoamento da legislação em vigor, ou apresenta propostas de manutenção de práticas assistencialistas que sempre foram a tônica na proteção social desse segmento.

A percepção parlamentar da deficiência, mensurada a partir das ementas de 431 projetos de lei relacionados ao tema, pode ser explicada pelo próprio desenho constitucional das agendas dos poderes, que dá pouca chance ao parlamentar de fazer progredir suas propostas ou de se especializar numa temática específica. Como bem frisaram os referidos autores, o tempo de permanência do parlamentar no Legislativo é pequeno, o que dificulta sobremaneira sua especialização em certas temáticas. No estudo citado sobre os motivos que levam o parlamento a ter uma imagem negativa, são elencados os recursos de que necessitam os deputados para fazer aprovar seus projetos de leis, entre os quais se destacam a longevidade de sua carreira na Câmara, pois quanto mais tempo ele lá permanecer, mais tempo terá para acompanhar a tramitação de um projeto de sua autoria; familiarizar-se com as regras formais e informais do processo legislativo; especializar-se em algum tema de políticas públicas, entre outros (Amorim Neto & Santos, 2002, p. 111).

Uma questão nos parece intrigante. A despeito da robustez do argumento apresentado por Santos (1999), de que os parlamentares brasileiros não têm uma *constituency*, uma vez que não são eleitos por redutos eleitorais específicos, por conta do desenho de nosso sistema eleitoral, interessa-nos saber o que os leva a apresentar proposições sobre temas que, embora de relevância nacional, dizem respeito a uma categoria específica, como a deficiência? Naturalmente, a resposta a essa questão demandaria uma análise mais pormenorizada, que levasse em conta aspectos como biografia dos deputados, áreas de interesse de cada parlamentar, vinculação partidária, vinculação a comissões temáticas no Congresso, participação em Frente Parlamentar, entre outros. Todavia, no trabalho de assessoramento parlamentar, observa-se que, embora não tenham certeza de quem são seus eleitores (“aqueles que os colocaram lá dentro”), os parlamentares têm alguns compromissos com grupos específicos e até com indivíduos, que solicitam a apresentação de projetos de lei sobre temas de seu interesse. No que tange à deficiência, essas propostas podem versar sobre a garantia de direitos, numa visão mais ampla, ou, até mesmo, apresentar um viés eminentemente assistencialista. Não se pode esquecer que o parlamentar, principalmente o da Câmara dos Deputados, reflete em grande medida as atitudes e concepções vigentes na sociedade. Como no caso da deficiência, infelizmente o modelo predominante é o da tragédia pessoal, da percepção do deficiente como um “coitadinho” que merece comiseração e compensações por sua condição inferior, via de regra, as propostas analisadas deixam antever a presunção de

pobreza do deficiente, com a extensão de benefícios de forma indistinta, como se todos necessitassem da caridade estatal para garantir sua sobrevivência.

Em síntese, os projetos de lei de autoria dos deputados, em sua maioria, não propõem a criação de políticas públicas relevantes no que se refere às pessoas com deficiência, como o fazem as propostas do Poder Executivo. Embora as proposições legislativas busquem, em regra, o aperfeiçoamento de diversas leis, em geral tratam de temas já abordados em leis ou decretos e fazem essa abordagem de forma pontual, mais ligada a aspectos concretos da vida cotidiana das pessoas com deficiência. Esse quadro reflete, em larga medida, a pouca *expertise* técnica do Parlamento, consequência direta dos arranjos político-institucionais que não incentivam a permanência dos deputados na carreira parlamentar. Outrossim, nessa área também é relevante o número de proposições de caráter assistencialista que, calcadas numa visão mais tradicional da deficiência, trazem propostas de doação de bens, isenções ou reduções de pagamento de impostos ou taxas públicas, medidas que não se caracterizam como ações afirmativas, porque não contribuem para o acesso à igualdade substantiva aos demais cidadãos; ao contrário, mantêm as pessoas com deficiência numa relação de dependência com seus benfeitores, sendo consideradas, via de regra, benefícios que merecem retribuição eleitoral pela parte assistida.

4.4 A percepção parlamentar da deficiência na perspectiva da teoria do reconhecimento de Axel Honneth

Na tipologia de reconhecimento de Axel Honneth, o trabalho do Poder Legislativo em relação à pessoa com deficiência classifica-se na segunda etapa da referida ordem, reconhecimento de direitos. Todavia, ainda que já tenha ocorrido o reconhecimento formal, tendo em vista a caudalosa legislação relativa a esse segmento, quando se avaliam os projetos de lei, verificam-se resquícios de uma visão paternalista da deficiência, que não considera a pessoa deficiente com a capacidade para tomar suas próprias decisões ou demandar seus direitos em igualdade de condição aos demais. Se, por um lado, houve o reconhecimento formal de um novo paradigma em relação à deficiência, com a aprovação de leis que visam o acesso igualitário aos direitos de cidadania garantidos a todos os cidadãos, as proposições parlamentares no mais das vezes tratam de temas pontuais e denotam uma visão segmentada

da deficiência, haja vista a expressiva quantidade de projetos relativos às deficiências sensoriais.

Outrossim, ainda se pode deparar com propostas que parecem estar na contramão desses paradigmas ou que, numa interpretação mais extensiva, podem ser consideradas experiências de desrespeito. Nesse contexto, podem ser enquadradas as propostas que apresentam um caráter assistencialista, porque não consideram seus potenciais beneficiários no mesmo patamar de usufruto de direitos e cumprimento de deveres que os demais cidadãos, prevalecendo a suposição de que sua condição de deficiência os coloca na posição de cidadãos de segunda classe, cujo acesso a direitos legalmente reconhecidos fica condicionado à concessão, também por meio de lei, de ”favores” que possibilitarão a concretização ou acesso a tais direitos de cidadania. Essa relação assimétrica não contribui para o desenvolvimento, por parte do beneficiário, de uma atitude positiva de auto-respeito, pois o sujeito se concebe em uma posição subalterna àqueles que são responsáveis pela ”ajuda” para o usufruto dos direitos. Nesse caso, a lei não é percebida como “um conjunto de normas específicas da sociedade a qual pertencem e como um princípio universalizador da regulação das relações humanas”, mas como um instrumento para possibilitar o atendimento de algumas necessidades específicas individuais que, de outra forma, não seriam atendidas e os manteria em situação de inferioridade aos demais membros do grupo social.

5. Considerações finais

A percepção social da deficiência evoluiu de forma lenta mas gradual, se considerarmos a história da humanidade. Seguindo a linha do tempo, o percurso passou do extermínio à integração, entremeado por diversas etapas de segregação. Se, no início, a deficiência era vista como um sinal da presença de deuses ou demônios, ou algo fora da esfera do humano, a ascensão do cristianismo transformou o assistencialismo aos deficientes em um meio de purificação moral e espiritual, sem, contudo, tirar essas pessoas da margem da sociedade. O iluminismo e sua consequente racionalidade, embora tenham colocado a deficiência na esfera da condição biológica humana, trouxeram junto a noção de normalidade que, ao eleger um padrão universal de homem, passou a considerar legítimo um tratamento diferenciado aos 'desviantes'. Essa diretriz intensificou o surgimento de estigmas, preconceitos, estereótipos e discriminações em relação às pessoas com deficiência, grupo representativo, por excelência, dos desvios em relação as formas e valores considerados 'normais', tornando a opressão social uma experiência comum a todas essas pessoas, em qualquer parte do mundo (Amaral, 1994, p. 14; Charlton, 1998, p. 4).

Sem desconsiderar que essas patologias sociais, juntamente com o assistencialismo, ainda são perceptíveis nas relações intersubjetivas da pessoa com deficiência, a segunda metade do século XX presenciou um avanço mais significativo no tratamento social desse segmento populacional. O advento da Segunda Guerra Mundial, que aumentou geometricamente o número de pessoas com deficiência, também provocou uma reavaliação dos direitos humanos, calcada na ética moderna que pugna pela igualdade de direitos. Por conseguinte, o deficiente, a mulher, o negro e outras minorias passaram a ser vistas, pelo menos no aspecto formal, como pessoas. Essa mudança conceitual foi mais sensível, para a pessoa com deficiência, a partir da divulgação, pela ONU, de documentos como a Declaração do Direito das Pessoas Deficientes, surgida em 1975, e da adoção de medidas como a eleição do ano de 1981 como o 'Ano Internacional da Pessoa Deficiente', que teve como tema 'participação plena e igualdade' (Amaral, 1994, p. 15).

Os movimentos políticos em defesa dos direitos das pessoas com deficiência, que eclodiram nos anos setenta em diversos países, protagonizaram diversas mudanças de paradigmas relacionados ao tratamento social desse segmento. Com efeito, a política da

deficiência buscou a mudança de respostas governamentais, mudanças nas relações interpessoais e mudanças de identidade no nível individual (Shakespeare & Watson, 2001, p. 547). Se, nos Estados Unidos, a luta foi focada na conquista de direitos civis e na proibição de discriminação em razão da deficiência, o movimento inglês formulou um arcabouço teórico que justificasse suas reivindicações por um tratamento igualitário substantivo.

Os dois movimentos tinham, em comum, a intenção de mudar radicalmente a posição das pessoas com deficiência na sociedade, que deixariam de ser vistos como fardos sociais e passariam a protagonizar sua própria história. Destaque-se que ambos alcançaram significativos avanços, como a promulgação do *American with Disabilities Act – ADA*, carta de direitos que adota medidas explícitas contra a discriminação em razão da deficiência como estratégia para a inclusão social, e o reconhecimento do modelo social de deficiência teorizado pelos britânicos, que serviu de base para mudanças conceituais relevantes em relação à deficiência. Esse modelo teórico redefine a deficiência, que passa a ser entendida como o modo que as sociedades tratam as pessoas com lesões. Ou seja, as pessoas se tornam deficientes pela sociedade, não por causa de seus corpos. Deficiência tem a ver com discriminação e preconceito, não com limitações ou incapacidades físicas ou psíquicas (Oliver, 1990).

Axel Honneth assevera que reações de indignação moral a situações de desrespeito representam um potencial para a busca de formas positivas de reconhecimento. Contudo, nem todas as situações de desrespeito podem se transformar em motivação para a luta por reconhecimento, uma vez que só podem ser publicizadas as dimensões passíveis de generalização, a exemplo das dimensões do direito e da solidariedade, enquanto a dimensão afetiva se mantém restrita à esfera individual. Além disso, a motivação para que a luta seja desencadeada condiciona-se à pré-existência de suportes históricos e sociológicos, contexto em que os movimentos sociais ocupam um lugar de destaque, pois possibilitam a articulação e manifestação de uma resistência política positiva (1992, p. 199-200; 2003, p. 220-22)

Assim, sob a ótica do reconhecimento, nas últimas três décadas do século XX, a luta das pessoas com deficiência alcançou, em muitos países, o segundo estágio da tipologia positiva de reconhecimento proposta por Axel Honneth, referente à igualdade de direitos. Num primeiro momento, foram aprovadas diversas leis voltadas à garantia dos direitos de cidadania para esse segmento, assegurando-se, portanto, a igualdade formal aos demais cidadãos.

Contudo, o alcance da igualdade substantiva ainda esbarra em atitudes sociais que dificultam a implementação das disposições legais, indicando que ainda não se concretizaram as mudanças culturais necessárias para que o processo referente ao reconhecimento de direitos se complete. Vale destacar que, nos países onde o movimento tem uma atuação mais contundente, os resultados são mais expressivos e se observa a formação de uma identidade coletiva específica que percebe, a despeito dos variados tipos e graus de deficiência, que os membros de sua comunidade compartilham um traço em comum, qual seja, a experiência da opressão. Nesse contexto, embora ainda se verifique certa resistência à mudança de padrões que insistem em manter as pessoas com deficiência em uma posição de inferioridade social, a terceira forma de reconhecimento, atinente à estima social, vem se consolidando.

É de se notar que a teoria do reconhecimento de Honneth parece sugerir que há uma ordem de satisfação do reconhecimento, do afeto à estima, passando pelo respeito. Na nossa percepção, no que tange ao reconhecimento das pessoas com deficiência, muitas vezes as etapas do reconhecimento não ocorrem necessariamente na sequência linear por ele proposta, haja vista que, mesmo privada do exercício de alguns direitos de cidadania, a pessoa com deficiência pode ter uma auto-imagem positiva. No entanto, a vivência da terceira etapa do reconhecimento demanda, em larga medida, o exercício do direito à acessibilidade, haja vista que, de acordo com o tipo ou o grau da deficiência, a interação social que leva ao alcance da estima comunitária só é possível mediante o fornecimento de ajudas técnicas que possibilitam ao deficiente o relacionamento intersubjetivo, fonte primeira do processo de reconhecimento.

No Brasil, o tratamento social da pessoa com deficiência percorreu, *pari passu*, as etapas da trajetória descrita numa dimensão mais universal. Destarte, no final dos anos setenta, surgiram as primeiras organizações representativas das pessoas com deficiência que não mais buscavam obter recursos para manutenção de ações caritativas, mas visavam a igualdade de direitos em relação aos demais cidadãos, tomando consciência de que suas dificuldades advinham, prioritariamente, da maneira como a sociedade os tratava. Na esteira dos movimentos internacionais e apoiados em resoluções da ONU, que enfatizavam a busca pela igualdade de direitos e de oportunidades, essas organizações passaram a ter uma atuação política mais expressiva, que redundou na inserção, no texto da Constituição Federal de 1988, do reconhecimento formal dos direitos de cidadania desse segmento, prevendo-se a adoção de diversas medidas tendentes a sua plena inclusão social.

Com efeito, a Carta Política de 1988 constitui o marco delimitador da visibilidade das demandas das pessoas com deficiência no Brasil. Todavia, verifica-se ainda um enorme distanciamento entre os postulados teóricos e sua efetivação, embora não sejam desprezíveis as conquistas advindas dos textos legais. Ressalte-se que, a partir de então, a legislação infraconstitucional federal relativa às pessoas com deficiência tem-se tornado bastante extensa, igualando-se, no que tange à qualidade e ao conteúdo, às legislações mais avançadas do mundo. Todavia, a batalha para a concretização das disposições legais está longe de ser concluída, situação agravada pelas atitudes de discriminação e preconceito que ainda permeiam grande parte das suas relações sociais. Além disso, esse grupo social reproduz o quadro da desigualdade social brasileira, haja vista que maioria das pessoas com deficiência no Brasil encontra-se marginalizada, vivendo muitas vezes em condições sub-humanas e em estado de pobreza quase absoluta, sem acesso aos mais básicos direitos de cidadania.

A percepção parlamentar da deficiência parece, em princípio, paradoxal. Se, por um lado, o parlamento brasileiro aprovou leis importantíssimas para que as pessoas com deficiência possam usufruir de seus direitos de cidadania, a exemplo das leis nº 7.853/1989; 8.742/1993; 10.098/2000, que ratificam o paradigma da inclusão social estabelecido no Texto Constitucional, por outro lado, esse mesmo Parlamento apresenta uma produção de propostas legislativas que, muitas vezes, caminha na contramão desse paradigma, destacando-se pelo viés paternalista, pela excessiva fragmentação da categoria deficiência, pela prevalência do modelo médico, além da mera repetição de temas já constantes da legislação em vigor. Questiona-se, então, as razões para a ocorrência de tal descompasso, mormente quando é o Congresso a instituição legitimamente incumbida da tarefa de refletir as percepções, anseios e demandas da população brasileira.

Talvez uma das explicações para esse aparente paradoxo encontre-se exatamente nessa função precípua das casas legisladoras. Como os parlamentares refletem, em grande medida, as crenças e valores da população, a apresentação de propostas dissociadas dos novos paradigmas relativos à deficiência parece demonstrar que, para expressiva parcela da população brasileira, a deficiência ainda é vista sob como uma tragédia pessoal, uma patologia que se confunde com a pessoa e limita suas chances de participação social. Nesse contexto, cabem atitudes de compaixão e assistencialismo, como forma de minorar o sofrimento causado por sua condição. Não se pode impedir que o parlamento desempenhe esse papel, pois

ele precisa demonstrar, e geralmente o faz por meio de proposições, o reconhecimento das demandas de seu eleitorado. Mesmo que ele saiba da possibilidade remota de aprovação ou, mesmo, tenha consciência de que o assunto já foi atendido por leis ou, de qualquer forma, que o pedido vai de encontro ao que pregam os atuais movimentos sociais em defesa do grupo minoritário, a dinâmica legislativa demanda algum tipo de resposta aos que buscam a intervenção do parlamento.

Não se pode esquecer que estigma, preconceitos, estereótipos e discriminação ainda norteiam, em grande extensão, as atitudes da população em relação às pessoas com deficiência. Além disso, há pouca divulgação do arcabouço jurídico protetivo desse segmento, bem como não são enfatizados, seja pelo Estado ou pela sociedade civil engajada na luta pelos direitos dessas pessoas, os motivos que devem levar à mudança efetiva de paradigma. Também não se pode ignorar as pessoas com deficiência no Brasil são majoritariamente pobres, marginalizadas, muitas ainda vivem em situação de abandono ou segregação, seja institucional ou familiar. Para elas, o assistencialismo, ou as promessas de ajuda, são sempre bem-vindas, afinal, qualquer resposta ou atenção figura como um alento para sua condição de excluído social. Outro ponto a se ponderar é que as entidades representativas das pessoas com deficiência, em geral, não têm atuação em âmbito nacional. Assim, num país da extensão do Brasil, com uma distribuição populacional heteregênea tanto do ponto de vista territorial quanto do acesso à informação, com certeza as mudanças de paradigma em relação às pessoas com deficiência não são percebidas no mesmo tempo e da mesma maneira pelas diferentes comunidades, inclusive pelas próprias pessoas com deficiência.

E o que justificaria, então, a rápida aprovação de leis que transformaram, pelo menos no aspecto formal, o paradigma anterior da deficiência? Como já ressaltado, a aprovação da maior parte da legislação relativa à pessoa com deficiência ocorreu nos doze anos seguintes à promulgação da Constituição de 1988, aproveitando, ainda, os impactos da aprovação de uma Carta Política fundamentada nos valores da cidadania, da dignidade da pessoa humana e que dispõe, como um de seus objetivos fundamentais da República a promoção da igualdade entre todos, sem qualquer distinção. Outro ponto a se ressaltar é que a maioria das proposições que deu origem às referidas leis era originária do Poder Executivo, cuja elaboração coube as áreas técnicas que estavam em sintonia com as tendências mundiais do movimento das pessoas com deficiência, o que pode explicar o fato de a legislação brasileira relativa a esse segmento ser

considerada de vanguarda, comparável a dos países mais avançados nessa temática. Acrescente-se que, durante a tramitação legislativa, foram aprovadas poucas emendas parlamentares, as quais não trouxeram mudanças significativas ao conteúdo dos projetos de lei originais.

Verifica-se, então, a necessidade do estabelecimento de uma sintonia maior entre o que rezam as leis já aprovadas e as propostas legislativas em tramitação referentes às demandas das pessoas com deficiência, no sentido de que estas passem a refletir as normas de inclusão preconizadas pelo Texto Constitucional e regulamentadas pela legislação infraconstitucional. Mas essa não é uma tarefa tão fácil, pois demanda o monitoramento, por parte do movimento em defesa das pessoas com deficiência, do que vem sendo proposto pelo parlamento, para, então, ser desenvolvido um trabalho de convencimento da necessidade de adequação das propostas ao modelo inclusivo definido na Carta Política, que vem sendo paulatinamente regulamentado pela Câmara dos Deputados e pelo Senado Federal. Embora, num primeiro plano, essa tarefa pareça incoerente, porquanto foram essas mesmas instituições que aprovaram a referida legislação infraconstitucional protetiva das pessoas com deficiência, não se pode esquecer a pouca duração da carreira parlamentar no Brasil e a baixa *expertise* técnica, agravantes a serem levados em consideração numa estratégia de mudança de comportamento parlamentar, no que tange à percepção da deficiência sob um novo paradigma.

A recente aprovação do Decreto Legislativo nº 186, publicado no Diário Oficial da União nº 160, de 20 de agosto de 2008, que introduziu a Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência da ONU no ordenamento jurídico brasileiro, com *status* de emenda constitucional, nos termos do art. 5º, § 3º da Constituição Federal, pode se tornar, a curto e a médio prazos, um importante canal de comunicação e convencimento entre ativistas dos direitos das pessoas com deficiência e os membros do Parlamento brasileiro. Embora a legislação brasileira relativa às pessoas com deficiência seja considerada de vanguarda, uma vez que reflete a orientação de inclusão social prevalente no Texto Constitucional, alguns normativos em vigor, no que forem incompatíveis, terão de ser modificados para refletir os preceitos dessa nova carta de direitos humanos.

O processo de tramitação legislativa, necessário para que essas mudanças sejam efetuadas, poderá se constituir no palco privilegiado para o debate entre a sociedade civil organizada e o Parlamento, com vistas a ratificar a abordagem inclusiva das demandas das

pessoas com deficiência, enfatizando-se a mudança de perspectiva que a sociedade deve adotar em relação a esse segmento, qual seja, deixar de ver essas pessoas como meros objetos de proteção social para tratá-las como sujeitos de direitos capazes de tomar suas próprias decisões em relação a todos os temas de seu interesse e de participarem ativamente da vida comunitária. Não há dúvidas de que são as pessoas com deficiência que possuem mais legitimidade para serem incluídas na concepção, aplicação e avaliação das políticas e programas que afetam a sua vida, mediante a identificação e proposição das intervenções necessárias à superação das barreiras que dificultam sua participação. Young (1990, p. 205) ressalta a importância da presença de grupos socialmente sub-representados em cenários de tomada de decisão, haja vista que, freqüentemente, aqueles que decidem tendem a reproduzir suas próprias suposições, experiências e valores em relação aos temas abordados.

Em síntese, para que continue a contribuir no processo de reconhecimento das pessoas com deficiência, é preciso ao Parlamento voltar os olhos para o novo paradigma de cidadania que eles ajudaram a construir. Nesse contexto em que o paternalismo perde espaço, toma corpo a responsabilidade social pela desconstrução do modelo de deficiência ainda prevalente em nossa sociedade, para que se possa alcançar a concretização do direito à igualdade pela afirmação das diferenças. No entanto, essa tarefa deve ser realizada a partir da oitiva das organizações representativas dos interesses dessa categoria, que saberão apontar quais são os pontos divergentes e o que, na legislação em vigor, precisa ser aperfeiçoado. Além disso, permanece a missão de destinar mais recursos para a execução de políticas públicas que contribuam para a concretização dos direitos já assegurados.

Contudo, não se pode deixar de considerar que a efetivação dos direitos de cidadania das pessoas com deficiência depende, em certa extensão, da forma como o Poder Executivo desenvolve as políticas públicas para a consecução desse objetivo. Como uma democracia, o Brasil está sujeito a mudanças no controle da agenda governamental, situação que pode ser determinante no grau de influência que os grupos políticos em defesa das pessoas com deficiência possam ter na elaboração das políticas públicas voltadas a esse segmento. Como a politização da deficiência é um projeto contínuo, em que etapas de fundamental importância já foram vencidas, espera-se que os reveses que porventura ocorram nesse processo sejam menos significativos do que os avanços alcançados, mormente quando o Brasil, seguindo a tendência mundial, depara-se com o envelhecimento da população e suas implicações, como o aumento

do número de pessoas com deficiência. A condição de pobreza que assola a grande maioria das pessoas com deficiência também é um item relevante a ser considerado na agenda de qualquer partido político que ascenda ao poder, porquanto elas fazem parte do enorme contingente de vítimas da abissal desigualdade de renda entre os cidadãos brasileiros.

Como ressaltam Shakespeare & Watson (2001, p. 562), o pensamento de Honneth pode ser útil nesse contexto. Se o auto-respeito conquistado pela igualdade jurídica aos demais cidadãos constitui a base para que os direitos sejam efetivados e as vidas sejam mudadas, mesmo que ocorram reveses políticos e batalhas possam ser perdidas, o processo de reconhecimento das pessoas com deficiência parece seguir um fluxo inexorável e irreversível em direção a uma mudança de consciência em relação a sua identidade e ao seu *status* social, tanto por parte da sociedade quanto por parte das pessoas com deficiência. Outrossim, num cenário em que se faz necessária uma mudança cultural na percepção da deficiência, assunto que ainda esquenta ânimos, libera sentimentos e provoca polêmicas, somos favoráveis à adoção de uma postura radical em defesa do reconhecimento social desse grupo, haja vista que essa luta representa a defesa de um direito humano, diante do qual não devem ser abertas concessões, acordos ou negociações de qualquer ordem (Mantoan *apud* Fávero, 2004, p. 14).

6. Referências bibliográficas.

ABBERLEY, Paul. Disabled People and Social Theory. In: SHAKESPEARE, Tom (editor). **The Disability Reader**: social science perspectives. London: Cassell, 1998, p. 79-93.

ABREU, Sergio. O princípio da igualdade: a (in)sensível desigualdade ou a isonomia matizada. In: PEIXINHO, Manoel; GUERRA, Isabella Franco; NASCIMENTO FILHO, Firly (Org.). **Os princípios da Constituição de 1988**. Rio de Janeiro: Lumen Juris, 2006.

ADORNO, Roberto. "Liberdade" e "Dignidade" da pessoa: dois paradigmas opostos ou complementares na bioética? In: MARTINS-COSTA, Judith; MÖLLER, Letícia Ludwig (orgs). **Bioética e Responsabilidade**. Rio de Janeiro: Ed. Forense, 2009.

ALLENCAR, Rafael Augusto da Costa. **Ações Afirmativas: a luta dos negros brasileiros por reconhecimento jurídico**. Revista Habitus – UFRJ, Rio de Janeiro, v. 4, n.1, p. 16-28. Disponível em <www.habitus.ifcs.ufrj.br>. Acesso em 13.04.2009.

ALLAN, Julie. Inclusion as an Ethical Project. In TREMAIN, Shelley (editor). **Foucault and the government of disability**. Estados Unidos da América: The University of Michigan Press, 2005.

ALVERGA, Alex Reinede de; DIMENSTEIN, Magda. **A reforma psiquiátrica e os desafios na desinstitucionalização da loucura**. Interface – Comunicação, Saúde, Educação, v. 10, nº 20, p. 299-316, 2006.

AMARAL, Ligia Assumpção. Sobre crocodilos e avestruzes: falando de diferenças físicas, preconceitos e sua superação. In AQUINO, J. G. (org.). **Diferenças e preconceitos na escola**: alternativas teóricas e práticas. São Paulo: Summus Editorial, 1998, pp. 11-30.

_____. **Pensar a Diferença/Deficiência**. Brasília: Coordenadoria Nacional para Integração da Pessoa Portadora de Deficiência – Corde, 1994.

_____. **Resgatando o passado**: deficiência como figura e vida como fundo. São Paulo: Casa do Psicólogo Livraria e Editora Ltda, 2004.

AMARANTE, Paulo. **Loucos pela vida** – a trajetória da reforma psiquiátrica no Brasil. Rio de Janeiro: Fiocruz, 1995.

AMORIM, Ana Karenina de Melo; DIMENSTEIN, Magda. **Desinstitucionalização em saúde mental e práticas de cuidado no contexto do serviço residencial terapêutico**. Ciência & Saúde Coletiva, nº 14, p. 195-204, 2009

AMORIM NETO, Octávio; SANTOS, Fabiano. A produção legislativa do Congresso: entre a paróquia e a nação. In: **A democracia e os três poderes no Brasil**. VIANNA, Luiz Werneck (org.). Belo Horizonte: Editora UFMG, 2002.

ARAÚJO, Luiz Alberto David. O direito à igualdade, à dignidade da pessoa humana com deficiência e à autonomia. In: GUGEL, Maria Aparecida; MACIEIRA, Waldir; RIBEIRO, Lauro (orgs.). **Deficiência no Brasil** – uma abordagem integral dos direitos das pessoas com deficiência. Obra Jurídica, Florianópolis, 2007.

ARAÚJO, Aráken Almeida de; BRITO, Ana Maria de; NOVAES, Moacir de. **Saúde e autonomia: novos conceitos não necessários?** Revista Bioética, 2008, v. 16, p. 125-131.

ARNEIL, Barbara. **Disability, Self Image and Modern Theory**. Political Theory, n. 37, 2009, p. 218-242. Disponível em http//ptx.sagepub.com. Acesso em 21.05.2009.

ASCENSÃO, José de Oliveira. A Terminalidade da Vida. In: MARTINS-COSTA, Judith; MÖLLER, Letícia Ludwig (orgs). **Bioética e Responsabilidade**. Rio de Janeiro: Ed. Forense, 2009.

ASSIS, Olney Queiroz; POZZOLI, Lafayette. **Pessoa Portadora de Deficiência: direitos e garantias**. São Paulo: Damásio de Jesus, 2005.

BAGENSTOS, Samuel R. **Subordination, Stigma and Disability**. Virginia Law Review, n. 86, 2000, pp. 397-534. Disponível em http://works.bepress.com/samuel_bagenstos/1. Acesso em 15.03.2009.

BARNES, Colin. A Legacy of Oppression: A History of Disability in Western Culture. In: BARTON, Len; OLIVER, Mike. Leeds. **Disability Studies: past, present and future**. The Disability Press, pp. 3 – 24, 1997. Disponível em http://www.leeds.ac.uk/disability-studies/archiveuk/Barnes/chap1.pdf.

BARNES, Colin. The Social Model of Disability: A sociological Phenomenon Ignored by Sociologists? In: SHAKESPEARE, Tom (editor). **The Disability Reader**: social science perspectives. London: Cassell, 1998.

_____. Disability Activism and the Price of Success: A British Experience. Intersticios: Revista Sociológica de Pensamiento Crítico, vol. 1 (2), 2007, pp. 16-29. Disponível em http://www.intersticios.es. Acesso em 28.05.2009.

_____. ***A Working Social Model?*** – Disability and work in the 21st Century. Edinburgh, 1999. Disponível em http://www.leeds.ac.uk/disability-studies/archiveuk/Barnes/Edinbrg2.pdf. Acesso em 05.02.2009.

BARNES, Colin; MERCER, Geof; SHAKESPEARE, Tom. **Exploring disability:** a sociological introduction. United States: Polity Press, 1998.

BARNES, Colin; MERCER, Geof. **Disability.** Cambridge: Polity Press, 2003.

BARROS, Alessandra. **Limites à condenação do aborto seletivo: a deficiência em contextos de países periféricos**. SérieAnis, 30, Brasília, Letras Livres, 1-6, 2003. Disponível em <<http:\\www.anis.org.br>>. Acesso em 28.05.2009.

BARTHOLO, Roberto. Alteridade e Preconceito. In: TUNES, Elisabeth; BARTHOLO, Roberto (orgs.). **Nos Limites da Ação**. São Carlos: EdufsCar, 2007, pp.41-49.

BARTALLOTI, Celina Camargo. **Inclusão social das pessoas com deficiência: utopia ou possibilidade?** São Paulo: Paulus, 2006.

BERMAN BIELER, Rosangela. **The Independent Living Movement in Latin-America** - from human rights to inclusive development: lessons learned from Brazilian IL experience. 2009. Disponível em www.siteresources.worldbank.org. Acesso em 30.05.2009.

BEZERRA, Rebecca Monte Nunes. A acessibilidade como condição de cidadania. In: GUGEL, Maria Aparecida; MACIEIRA, Waldir; RIBEIRO, Lauro (orgs.). **Deficiência no Brasil** – uma abordagem integral dos direitos das pessoas com deficiência. Florianópolis: Obra Jurídica, 2007, p. 139-168.

BORSAY, Anne. **Disability and Social Policy in Britain since 1750**. Hampshire: Palgrave, 2005.

BRADDOCK, David L.; PARISH, Susan L. An institutional History of Disability. In: ALBRECHT, Gary L.; SEELMAN, Katherine D.; BURY, Michael. **Handbook of disability studies**. United States: Sage Publications, 2001, p. 11-68.

BRASIL. Câmara dos Deputados - legislação Federal. Disponível em <http://www.camara.gov.br/legislação. Acesso em 20.04.2009.

BRASIL. Câmara dos Deputados – proposições. Federal. Disponível em <http://www.camara.gov.br/legislação. Acesso em 20.04.2009.

BRINDENSEN, Simon. Independent Living and the Medical Model of Disability (1986). In: SHAKESPEARE, Tom (editor). **The Disability Reader**: social science perspectives. London: Cassell, 1998, pp. 20-27.

BUENO, José Geraldo Silveira. A produção social da identidade do anormal. In: **História social da infância no Brasil**. Marcos Cezar de Freitas (org.). São Paulo: Cortez Editora, 1997.

BURSZTYN, Marcel. Modernidade e Exclusão. In: TUNES, Elisaeth.; BARTHOLO, Roberto (orgs). **Nos Limites da Ação.** São Carlos: Edufscar, 2007.

CALZONETTI, Karen. Facilitating Independence: implications for the learner and the instructor. In: STEADWARD, Robert; WHEELER, Garry; ATKINSON, Jane**. Adapted Physical Activity**. Edmonton: The University of Alberta Press, 2003.

CARVALHO-FREITAS, Maria Nivalda; MARQUES, Antonio Luiz. **Trabalho e pessoas com deficiência:** pesquisas, práticas e instrumentos de diagnóstico. Paraná: Juruá Editora, 2009.

CHARLTON, James I. **Nothing about us whitout us** – Disability Oppression and empowerment. California: University of California Press, 2000.

CONSULEX. **Infanticídio em tribos indígenas**. Revista jurídica Consulex, v. 12, n. 272, p. 34-36, 2008;

CORDEIRO, Mariana Prioli. **Nada sobre nós sem nós**: os sentidos da vida independente para os militantes de um movimento de pessoas com deficiência. São Paulo: Dissertação de Mestrado, Pontifícia Universidade Católica de São Paulo. 2007.

COSTA, Gabriel R. V.; MAIOR, Izabel M. M. de L.; LIMA, Niusarete M. de. **Acessibilidade no Brasil: uma visão histórica**. Artigo apresentado no ATIID – III Seminário e II Oficina de Acessibilidade, TI e Inclusão Digital, Faculdade de Saúde Pública – USP, São Paulo, 2005. Disponível em www.fsp.usp.br/acessibilidade. Acesso em 06.04.2009.

COUTINHO, Leonardo. **Crimes na Floresta**. Revista Veja, v. 40, n. 32, p. 104-106, 15.08.2007.

CROW, Liz. **Renewing the Social Model of Disability**. 1992. Disponível em http://www.leeds.ac.uk/disability-estudies/archiveuk/crow. Acesso em 05.02.2009

_____. Liz. **Including all of our lives**: renewing the social model of disability. In: BARNES, Colin; MERCER, Geof. **Exploring the Divide**. Leeds: The Disability Press, 1996,

pp. 55- 72. Disponível em www.leeds.ac.uk/diability-studies /archiveuk/Crow. Acesso em 05.02.2009.

DAVIS, Lennard J. **Enforcing normalcy**: Disability, Deafness, and the Body. New York: Verso, 1995.

DIAS, Luiz Claudio Portinho. **O panorama da pessoa portadora de deficiência física no mercado de trabalho**. Jus Navigandi, ano 4, n. 39, fev. 2000. Disponível em: <http://jus2.uol.com.br/doutrina/texto.asp?id=1212>. Acesso em 29 de março de 2009.

DINIZ, Débora. *O que é deficiência?* São Paulo: Editora Brasiliense, 2007.

_____. Quando a morte é um ato de cuidado. In: PIOVESAN, FLAVIA; SARMENTO, Daniel. **Nos limites da vida**: aborto, clonagem humana e eutanásia sob a perspectiva dos direitos humanos. Rio de Janeiro: Lumen Iuris, 2007.

DINIZ, Débora; COSTA, Sérgio**. Morrer com dignidade: um direito fundamental**. SérieAnis 34, Brasília, LetrasLivres, 2004, p. 1-8. Disponível em <<http:\\www.anis.org.br>>. Acesso em 28.05.2009.

DINIZ, Débora; MEDEIROS**. A nova maneira de se entender a deficiência e o envelhecimento**. IPEA, Texto para discussão nº 1040, Brasília, 2004.

DINIZ, Débora; MEDEIROS, Marcelo; SQUINCA, Flavia. **Reflexões sobre a versão em Português da Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúd***e*. Caderno de Saúde Pública, Rio de Janeiro, outubro, 2007.

_____,. **Deficiência, cuidado e Justiça Distributiva**. SérieAnis, 48, Brasília: LetrasLivres, 2007, p. 1-6.

DRANE, James; PESSINI, Leo. **Bioética, Medicina e Tecnologia – desafios éticos na fronteira do conhecimento humano**. São Paulo: Centro Universitário São Camilo/Edições Loyola, 2003.

FLEISCHER, Doris; ZAMES, Frida. **The disability rights movement: from charity to confrontation**. United States: Temple University Press, 2001.

FLEISCHER, D; Zames, F. **Disability rights**. Social Policy 28, nº 3, 1998, p. 52-55.

FAVERO. Eugênia Augusta Gonzaga. **Direito das pessoas com deficiência: garantia de igualdade na diversidade**. Rio de Janeiro: WVA Editora, 2004.

FERES JUNIOR, João. Aspectos Normativos e legais das políticas de ação afirmativa. In: FERES JUNIOR, João; ZONINSEIN, Jonas (orgs.). **Ação Afirmativa e universidade**: experiências nacionais comparadas. Brasília: Editora Universidade de Brasília, 2006.

FIGUEIRA, Emilio. **Caminhando em silêncio** – Uma introdução à trajetória das pessoas com deficiência na história do Brasil. São Paulo: Giz Editorial, 2008.

FONSECA, Ricardo Tadeu Marques da. **O trabalho da pessoa com deficiência e a lapidação dos direitos humanos:** o direito do trabalho, uma ação afirmativa. São Paulo: LTr Editora, 2006.

FRASER, Nancy HONNETH, Axel. **Redistribution or Recognition?** A political-philosophical exchange. London: Verso, 2003.

GADAMER, Hans-Georg. **Verdade e Método**: traços fundamentais de uma hermenêutica filosófica. Petrópolis: Editora Vozes, 1999.

GLAT, Rosana. **A integração social dos portadores de deficiência: uma reflexão**. Rio de Janeiro: Letras, 1995.

GOFFMAN, Erwing. **Estigma: notas sobre a manipulação da identidade deteriorada**. Rio de Janeiro: Zahar Editores, 1980.

GOMES, Luiz Flávio; MAZZUOLI, Valério de Oliveira. **Direitos das pessoas com deficiência: a convenção ainda não vale como emenda constitucional.** Jus Navigandi, Teresina, ano 13, n. 2024, 15 jan. 2009. Disponível em: <http://jus2.uol.com.br/doutrina/texto.asp?id=12204>. Acesso em 05 abr. 2009.

GUGEL, Maria Aparecida. **Pessoas com deficiência e o Direito do Trabalho**. Florianópolis: Obra Jurídica, 2007.

GUGEL, Maria Aparecida; MACIEIRA, Waldir; RIBEIRO, Lauro (organizadores). **Deficiência no Brasil** – uma abordagem integral dos direitos das pessoas com deficiência. São Paulo: Ed. Obra Jurídica, 2007.

HEIDRICH, Andréa Valente. **Reforma psiquiátrica à brasileira**: análise sob a perspectiva de desinstitucionalização. Tese de doutorado apresentada à Pontifícia Universidade Católica do Rio Grande de Sul – PUC-RS, Porto Alegre, 2007. Disponível em http://biblioteca.universia.net. Acesso em 21.05.2007.

HOUAIS, Antonio; VILLAR, Mauro de Salles. **Dicionário Houaiss da Língua Portuguesa**. Rio de Janeiro: Objetiva, 2001.

HONNETH, Axel. **Integrity and Disrespect**: Principles of a conception of morality based on the theory of recognition. Political Theory, vol. 20, n. 2 , May, 1992, pp. 187 – 201.

_____, Axel. **Recognition and Moral Obligation**. Social Research, vol. 64, n. 1, 1997, p. 16-35.

_____, Axel. **Luta por reconhecimento**: A gramática moral dos conflitos sociais. São Paulo: Editora 34, 2003.

HUNT, Paul. A Critical Condition (1966). In: SHAKESPEARE, Tom (editor). **The Disability Reader**: social science perspectives. London: Cassel, 1998, pp. 7-19.

IMRIE, Rob. Opression, Disability and Acess in the built environment and new technology. In: SHAKESPEARE, Tom (editor). **The disability reader**: social science perspectives. London: Cassell, 1998, pp. 129-146.

JANNUZZI, Gilberta De Martino. **Políticas públicas de inclusão escolar de pessoas portadoras de necessidades especiais: reflexões**. **Revista GIS**, Rio de Janeiro, out. 2004. Disponível em: <http://www.ltds.ufrj.br/gis/januzzi/januzzi2.htm>. Acesso em: 18 outubro de 2008.

KROG, Karl; JOHNSON, Jon. A Life without Living: challenging Medical and Economic Reductionism in Homme Support Policy for People with Disabilities. In: POTHIER, Dianne; DEVLIN, Richard (editors). **Disability:** a critical disability theory. Canada: UBCPress, 2006, pp. 151-176.

LAURIA-PIRES, Fátima. **Mobilidade Urbana e Princípios de justiça**. SérieAnis, ano VIII, n. 63, Brasília, LetrasLivres, novembro de 2008, p. 1-11. Disponível em <<http:\\www.anis.org.br>>. Acesso em 28.05.2009.

LOBO, Lilia. Ferreira. **Os infames da história**: pobres, escravos e deficientes no Brasil. Rio de Janeiro: Lamparina, 2008.

LINTON, Simi. **Claiming disability**: knowledge and identity. New York: New York University Press, 1998.

LONGMORE, Paul K. **Why I burned my book and other essays on disability**. United States: Temple University Press, 2003.

LONGMORE, Paul K; UMANSKY, Lauri. ***The new disability history: American perspectives***. New York: New York University Press, 2001.

MACIEL, Fabrício. Todo trabalho é digno? Um ensaio sobre moralidade e reconhecimento na modernidade periférica. In SOUZA, Jessé (org.). **A invisibilidade da desigualdade brasileira**. Minas Gerais: 2006, pp. 285-322.

MAIA, Rousiley C. M. Maia; FERNANDES, Adélia B. Fernandes. **O Movimento Antimanicomial como agente discursivo na esfera pública política**. RBCS, vol. 17, nº 48, 2002. Disponível em http://www.scielo.com.br. Acesso em 25.05.2009.

MANTOAN, Maria Teresa Egler. **O direito de ser, sendo diferente, na escola**. Revista CEJ, Brasília, n. 26, p. 36-44, jul./set. 2004, p. 36 a 44. Disponível em http://www2.cjf.jus.br/ojs2/index.php/cej. Acesso em 16 de outubro de 2008.

MANTOAN, Maria Teresa Egler (org.). **O desafio das diferenças nas escolas**. Rio de Janeiro: Editora Vozes, 2008.

MARQUES, Carlos Alberto. Indivíduo e massa: uma cilada no discurso da identidade. In MANTOAN, Maria Tereza Eglér. **O desafio das diferenças nas escolas**. Rio de Janeiro: Vozes, 2008, pp. 51-56.

MACIEL, Fabrício; TORRES, Roberto. Trabalho, reconhecimento e democracia: aplicando teorias de vanguarda ao contexto periférico. In: MATTOS, Patrícia; SOUSA, Jessé (orgs). **Teoria crítica no século XXI**. São Paulo: Annablume, 2007

MEDEIROS, Adilson. **A Contribuição pioneira de Pernambuco à educação especial no Brasil**. Disponível em www.fundaj.gov.br/geral/**educacao** foco/contribuicao%20pioneira.pdf. Acesso em 05.10.2008.

MEDEIROS, Cristina Maria Barros de; MUDADO, Tereza Harmendani. O primado da ética e do diálogo. In: TUNES, Elisabeth; BARTHOLO, Roberto (orgs). Nos Limites da Ação. São Carlos: EdufsCar, 2007, pp. 13-27.

MORRIS, Jenny. **Citizenship, self-determination and political**: the forging of a political movement. 1998a. Disponível em http://www.leeds.ac.uk/disability-studies/archiveuk/morris. Acesso em 05.02.2009.

_____, Jenny. **Feminism, gender and disability**. 1998b. Disponível em http://www.leeds.ac.uk/disability-studies/archiveuk/morris. Acesso em 05.02.2009.

MURPHY, Robert F. **The body silent**: the different world of the disabled. New York: Norton, 1990.

NERY, Marcelo. **Retratos da Deficiência no Brasil**. Rio de Janeiro: CPS/IBRE/FGV, 2003.

LIMA, Niusarete Margarida de. **Legislação Federal Básica na área da pessoa portadora de deficiência** – compilação. Brasília: Secretaria Especial dos Direitos Humanos, Coordenadoria Nacional para Integração da Pessoa Portadora de Deficiência, Sistema Nacional de Informações sobre Deficiência, 2007.

NOHARA, Jouliana; ACEVEDO, Claudia; FIAMMETI, Marcelo. A vida no trabalho: as representações sociais das pessoas com deficiências. In: CARVALHO-FREITAS, Maria Nivalda; MARQUES, Antonio Luiz (orgs). **Trabalho e pessoas com deficiência**: pesquisas, práticas e instrumentos de diagnóstico. Paraná: Juruá Editora, 2009, pp. 71-88.

OLIVER, Michael. **The politics of disablement**. London: The Macmillan Press LTD, 1990.

_____, Michael. **Understanding Disability**: from theory to practice. Hampshire: Palgrave, 1996.

PAULIN, Luiz Fernando; Turato, Egberto Ribeiro. **Antecedentes da reforma psiquiátrica no Brasil: as contradições dos anos 1970**. História, Ciências, Saúde – Manguinhos, vol. 11 (2), p. 241-258, 2004.

PENALVA, Janaína. **PASSADO E FUTURO: os riscos de um retrocesso ético-político no campo da saúde mental**. Série Anis, ano IX, nº 65, p. 1-4, Brasília, 2009.

PETERSON, Anders; RASMUS, Willig. **An Interview with Axel Honneth: The Role of Sociology in the Theory of Recognition**. European Journal of Social Theory, 2002, v. 5, n° 2, pp. 265-277.

PIOVESAN, Flávia. **A Constituição Brasileira de 1998 e os Tratados Internacionais de Proteção dos Direitos Humanos**. EOS – Revista Jurídica da Faculdade de Direito Dom Bosco, v. 2, nº 1, 2008a, p 22-33.

_____, Ações Afirmativas no Brasil: Desafios e Perspectivas. In: NOVELINO, Marcelo (org). **Leituras Complementares de Direito Constitucional** – Direitos Humanos e Direitos Fundamentais. Salvador: Juspodivm, 2008b, pp. 233-244.

PONTES, Patrícia Albino Galvão. Educação Inclusiva. In: GUGEL, Maria Aparecida; MACIEIRA, Waldir; RIBEIRO, Lauro (orgs.). **Deficiência no Brasil** – uma abordagem integral dos direitos das pessoas com deficiência. Florianópolis: Obra Jurídica, 2007, pp. 139-168.

POTHIER, Dianne; DEVLIN, Richard. **Critical disability theory**: essays in philosophy, politics, policy and law. Canada: UBC Press, 2005.

PRADO, Adriana Romeiro de Almeida. **Acessibilidade e Desenho Universal**. Artigo disponível em *http://direitodoidoso.braslink.com/pdf/acessibilidade*.pdf, 2003. Acesso em 25. 10.2009.

RESENDE, Heitor. *Política de saúde mental no Brasil: uma visão histórica*. In TUNDIS, Silvério; COSTA, Nilson do Rosário (orgs.). **Cidadania e Loucura – políticas de saúde mental no Brasil**. Petrópolis: Editora Vozes, 1987.

RIBAS, João. **Preconceito contra pessoas com deficiência: as relações que travamos com o mundo**. São Paulo, Cortez Editora, 2007.

ROLIM, Marcos. **Assistência social e assistencialismo**. Disponível em http://www.rolim.com.br/cronic5.htm. Acesso em 17.04.2008.

RUSSEL, Marta. **Beyond ramps**: Disability at the end of the social contract. United States: Common Courage Press, 2001.

SANTOS, Fabiano. **O Poder Legislativo no Presidencialismo de Coalizão**. Belo Horizonte : Editora UFMG; Rio de Janeiro: IUPERJ, 2003.

_____. **Instituições eleitorais e desempenho do presidencialismo no Brasil**. Dados, vol. 42, n. 1, Rio de Janeiro, 1999.

SANTOS, Monica Pereira. **Inclusion and/or Integration: the debate is still on in Brasil**. Disability & Society, Vol. 16, n° 6, 2001, pp. 893-897.

SANTOS, Wederson. **Deficiência no Plural: a perspectiva dos juízes federais**. SérieAnis, 44, Brasília, LetrasLivres, 2006, p1-8. Disponível em <<http:\\www.anis.org.br>>. Acesso em 28.05.2009.

SARLET, Ingo Wolfgang. A Reforma do Judiciário e os Tratados Internacionais de Direitos Humanos: observações sobre o § 3º do art. 5º da Constituição. In: NOVELINO, Marcelo. **Leituras Complementares de Direito Constitucional** – direitos humanos e direitos fundamentais. Salvador: Editora Juspodivm, 2008.

SARMENTO, Daniel. A igualdade ético-racial no direito constitucional brasileiro: discriminação de fato, teoria do impacto desproporcional e ação afirmativa. In: CAMARGO, Marcelo Novelino (Org.). **Leituras Complementares de Constitucional:** direitos fundamentais**.** 2. ed. Salvador: Juspodivm, 2007. pp. 187-215.

SASSAKI, Romeu Kazumi. **Inclusão – Construindo uma sociedade para todos**. Rio de Janeiro: WVA, 1997.

_____, Romeu Kazumi. **Pessoas com deficiência e os desafios da inclusão**. Revista nacional de Reabilitação, julho/agosto, 2004. Disponível em http://bauru.apaebrasil.org.br. Acesso em 25.09.2008.

SHAKESPEARE, Tom. **The disability reader: social science perspectives**. London: Cassell, 1998.

_____, Tom. **Disability Rights and Wrongs**. Canada: Routledge, 2006.

SHAKESPEARE, Tom; WATSON, Nick. Making the Thifference: Disability, Politics and Recognition. In: ALBRECHT, Gary L.; SEELMAN, Katherine D.; BURY, Michael. **Handbook of disability studies**. United States: Sage Publications, 2001, pp. 546-565.

SHAPIRO, Joseph. **No Pity***:* people with disabilities forging a new civil rights movement. New York: Three Rivers Press, 1993.

SILVA, Otto Marques. **A Epopéia ignorada** – *A pessoa deficiente na História do Mundo de Ontem e de Hoje*. São Paulo: CEDAS, 1987.

SIQUEIRA-BATISTA, Rodrigo; SCHRAMM, Fermin Roland. **Eutanásia: pelas veredas da morte e da autonomia**. Revista Eletrônica Ciência & Saúde Coletiva, n. 9, pp. 31-41, 2004. Disponível em http//www.scielo.br. Acesso em 25 de maio de 2009.

MACIEL, Fabrício. TODO TRABALHO É DIGNO? Um ensaio sobre moralidade e reconhecimento na modernidade periférica. In: SOUZA, Jessé (Org.). **A invisibilidade da desigualdade brasileira.** Belo Horizonte: UFMG, 2006.

STIKER, Henri-Jacques. ***A history of disability***. United States: Michigan Press, 1997.

SWAIN, John; FRENCH, Sally; CAMERON, Colin. **Controversial issues in a disabling society**. London: Open University Press. 2003.

TÄNNSJÖ, Torbjörn. **Moral Dimensions**. BMJ, volume 331, 2005, p. 689-691. Disponível em <<http//bmj.com>>. Acesso em 25 de maio de 2009.

TENÓRIO, Fernando. **A reforma psiquiátrica brasileira, da década de 1980 aos dias atuais: história e conceitos**. Revista eletrônica História, Ciências e Saúde – Manguinhos, vol. 9, pp. 25-59, 2002.

TUNES, Elisabeth, BARTHOLO, Roberto (orgs.). **Nos limites da ação***:* preconceitos, inclusão e deficiência. São Carlos: Edufscar, 2007.

THOMSON, Rosemarie Garland. **Extraordinary Bodies***:* figuring physical disability in american culture and literature. United States: Columbia University Press, 1997.

WERNECK, Claudia. **Ninguém mais vai ser bonzinho na sociedade inclusiva**. Rio de Janeiro: WVA, 1997.

YOUNG, Iris Marion. **Justice and the politics of difference**. United States: Princeton University Press, 1990.

ZOLA, Irving. **Missing pieces***:* a chronicle of living with a disability. United States: Temple University Press, 1982.

ANEXOS

ANEXO I

RELAÇÃO DOS 431 PROJETOS DE LEI (2003 A 2008) INCLUÍDOS NA AMOSTRA DO CAPÍTULO 4

Fonte: Centro de Documentação e Informação da Câmara dos Deputados. Registre-se que o sítio da Câmara dos Deputados na internet (www.camara.gov.br/proposicoes) traz a possibilidade de consulta a estas proposições.

I) 2003 (87 Projetos de Lei – PL)

PL 101, 185, 231, 252, 260, 264, 308, 312, 328, 450, 474, 491, 499, 522, 552, 604, 606, 632, 640, 669, 670, 699, 703, 741, 770, 776, 821, 921, 949, 1037, 1038, 1042, 1047, 1053, 1139, 1212, 1233, 1296, 1312, 1377, 1390, 1395, 1412, 1421, 1459, 1475, 1485, 1487, 1543, 1572, 1577, 1611, 1669, 1675, 1708, 1719 1732, 1741, 1743, 1780, 1804, 1828, 1829, 1883, 1891, 1908, 1913, 1951, 1960, 1966, 1973, 2039, 2060, 2119, 2191, 2299, 2322, 2357, 2462, 2463, 2480, 2543, 2792, 2793, 2840, 2846, 7512, 7514..

II) 2004 (63 Projetos de Lei – PL)

PL 2905, 2920, 2932, 2945, 2966, 2993, 3037, 3062, 3103, 3123, 3194, 3215, 3219, 3249, 3250, 3306, 3354, 3355, 3391, 3448, 3472, 3502, 3557, 3604, 3633, 3648, 3652, 3661, 3704, 3709, 3745, 3753, 3755, 3756, 3774, 3775, 3802, 3813, 3903, 3908, 3913, 3989, 4015, 4056, 4113, 4120, 4176, 4180, 4191, 4311, 4319, 4346, 4354, 4366, 4522, 4536, 4567, 4571, 4586, 4592, 4673, 4674, 4685.

III) 2005 (74 Projetos de Lei – PL)

PL 4749, 4753, 4799, 4833, 4850, 4898, 4928, 4949, 5052, 5088, 5094, 5108, 5131, 5166, 5182, 5218, 5239, 5254, 5264, 5269, 5294, 5295, 5308, 5309, 5365, 5392, 5395, 5459,

5480, 5486, 5499, 5500, 5512, 5584, 5589, 5599, 5612, 5633, 5662, 5686, 5693, 5709, 5879, 5880, 5926, 5936, 5937, 5955, 5956, 5978, 5979, 5980, 5988, 6026, 6050, 6051, 6097, 6135, 6180, 6187, 6191, 6192, 6193, 6196, 6197, 6198, 6209, 6261, 6267, 6280, 6284, 6317, 6322, 6324.

IV) 2006 (41 Projetos de Lei – PL)

PL 6484, 6495, 6496, 6521, 6531, 6548, 6657, 6610, 6639, 6695, 6706, 6712, 6737, 6749, 6801, 6823, 6866, 6886, 6972, 6980, 7033, 7110, 7134, 7167, 7217, 7279, 7287, 7442, 7460, 7461, 7487, 7490, 7493, 7516, 7555, 7597, 7664, 7672, 7673, 7699.

V) 2007 (95 Projetos de Lei – PL)

PL 45, 75, 111, 222, 248, 256, 264, 274, 288, 327, 349, 372, 380, 391, 434, 435, 524, 577, 596, 602, 638, 678, 682, 683, 690, 694, 697, 705, 709, 710, 715, 745, 752, 784, 869, 873, 876, 917, 918, 924, 952, 964, 985, 1001, 1009, 1041, 1057, 1078, 1137, 1138, 1145, 1165, 1168, 1169, 1178, 1280, 1300, 1315, 1340, 1365, 1401, 1405, 1427, 1461, 1545, 1565, 1577, 1630, 1679, 1781, 1784, 1802, 1823, 1827, 1865, 1866, 1998, 2040, 2190, 2221, 2252, 2265, 2276, 2399, 2419, 2439, 3461, 2545, 2580, 2586, 2591, 2616, 1627, 2651, 2676.

VI) 2008 (71 Projetos de Lei – PL)

PL 2799, 2801, 2813, 2847, 2896, 2901, 2902, 2908, 2950, 3036, 3055, 3139, 3163, 3269, 3290, 3295, 3333, 3347, 3353, 3365, 3368, 3384, 3395, 3406, 3420, 3424, 3433, 3440, 3448, 3467, 3468, 3469, 3471, 3472, 3487, 3526, 3530, 3545, 3568, 3584, 3747, 3750, 3847, 3849, 3903, 3911, 3913, 3929, 3966, 3967, 4014, 4020, 4021, 4110, 4114, 4119, 4168, 4190, 4214, 4229, 4248, 4278, 4305, 4312, 4341, 4378, 4392, 4428, 4494, 4522, 4527.