

Da luta pelo reconhecimento dos direitos de cidadania à pessoa com deficiência

Vânia Morales Sierra¹

Resumo: Este artigo trata da luta por reconhecimento das pessoas com deficiência, começando com um breve histórico das mudanças na sua representação e na legislação internacional. Em seguida, insere um debate sobre a justiça, com destaque a implementação de políticas sociais voltadas para a inclusão social e a acessibilidade. Por fim, realiza uma análise sucinta da questão da deficiência no Brasil.

Palavras-Chave: Cidadania; reconhecimento; pessoa com deficiência.

I - Introdução

As pessoas com deficiência (PCD) foram excluídas do convívio social, sendo submetidas a determinadas formas de intervenção, que destacavam a deficiência como a marca identitária destes sujeitos. O tratamento e a medicalização da questão reforçaram a percepção da deficiência como uma doença crônica. A consequência foi a ênfase sobre a dependência e a intervenção sobre estes sujeitos por meio do trabalho de profissionais especialistas e de instituições especializadas. Entendidas como um problema que só os especialistas sabiam como lidar, estas pessoas sofreram a rejeição das famílias e da sociedade em geral. Muitas delas foram impedidas de estudar, trabalhar, de ter uma vida social. A partir da década de 1960, algumas experiências voltadas à inclusão social das pessoas com deficiência tiveram êxito. Na década de 1990, a emergência de um novo paradigma alterou a concepção de deficiência, passando a valorizar a inclusão social, as adaptações arquitetônicas e a capacidade destes sujeitos. Neste sentido, a luta pelo reconhecimento dos direitos das pessoas com deficiência representa uma mudança mais profunda, capaz de atingir a estrutura social e cultural da sociedade. Atualmente, vem sendo interpretada na perspectiva dos novos movimentos sociais, cuja ênfase recai sobre o reconhecimento de novas

¹ Doutora em Sociologia e professora da Faculdade de Serviço Social e coordenadora do Programa Sobre a Infância e a Adolescência do Rio de Janeiro da UERJ.

identidades grupais. O presente artigo se propõe a analisar o debate da política social e da cidadania para as pessoas com deficiência.

II - Da caridade ao direito: avanços na legislação Internacional para pessoas com deficiência

As pessoas com deficiência já foram percebidas como "inválidas", "incapazes", "inadaptadas", "anormais", "excepcionais", "pessoas deficientes", "especiais", "diferentes". Elas representam um desafio para o convívio social, pois suscitam inúmeras indagações e estranhamentos, colocando questões que, ao longo do tempo, foram sendo enfrentadas pela religião e pela ciência, principalmente, a psicologia, a pedagogia, a medicina e a sociologia. A evolução das representações sociais expressa as formas de percepção social que se refletiram nos relacionamentos que as pessoas com deficiência mantiveram com a sua família, a sociedade e as instituições. A entrada dos especialistas no assunto provocou modificações práticas e conceituais que acompanharam a evolução do conhecimento e das experiências no tratamento da questão. Pode-se dizer, portanto, que a representação da pessoa com deficiência fora realizada basicamente a partir do "olhar do outro". Na verdade, a evolução deste conceito indica ser a percepção da deficiência uma construção social e política, que atinge fortemente a vida das PCD, pois incide sobre a qualidade das relações sociais e de serviços que lhes são fornecidos.

Até o século XVIII, a questão da deficiência ficou cercada de misticismos. A caridade, prática comum destinada aos pobres e a todos aqueles que apresentavam alguma deformidade, cabia à sociedade. Este sentimento se mesclava ao de repulsa, provocado pelo estranhamento com relação à deficiência. Segundo Aranha (1995), durante a Idade Média, a deficiência era caracterizada como fenômeno metafísico e espiritual, sendo atribuída ora a desígnios divinos, ora a possessão de demônio. A atitude da sociedade com relação ao deficiente era de intolerância e punição, chegando ao aprisionamento, a tortura, açoites e outros castigos severos.

Nos séculos XVII e XVIII, a deficiência aparece como um fenômeno que precisa ser investigado cientificamente. No final do século XIX e início do século XX, crescem as instituições para tratar a deficiência. Segundo Crespo, a partir do século XIX a deficiência, compreendida como uma patologia, passa ser objeto da ciência, tornando-se passível de estudos, classificações e intervenções específicas (2009:26). A princípio, a deficiência fora entendida como anormalidade, sendo inclusive associada às questões da criminalidade e doenças. A questão da integração aparece apenas após as duas Grandes Guerras, quando também se intensifica a pressão pela reabilitação. Estes programas foram criados em diversos países e contribuíram para que a sociedade pensasse na possibilidade de considerá-los produtivos no mercado de trabalho.

Apesar das modificações introduzidas pela ciência no trato com a deficiência, o resultado foi que estas medidas não conseguiram realizar a integração dos "deficientes", provocando, pelo contrário, o isolamento, separando-os da sociedade. A percepção generalizada expressa nas categorias jurídicas - inválido, incapaz, deficiente-, revela outra questão, que é a da desqualificação dos sujeitos considerados improdutivos. Numa sociedade em que o trabalho é central, os improdutivos logo são considerados um "problema", passando a ser submetidos ao tratamento meramente caritativo e assistencial.

A partir da década de 1920, os Centros de Reabilitação serviram para transformar a deficiência em uma especialidade da medicina, favorecendo assim o desenvolvimento do modelo médico. Crespo comenta que estes Centros tiveram seu auge nos anos de 1960 e 1970. Na década de 1960, por ter identificado dificuldades de acesso a estes Centros, a Organização Mundial de Saúde recomendou a reabilitação baseada na comunidade - RBC (2009:39). Segundo Crespo, o projeto da RBC pretendia chegar ao meio rural, às periferias das grandes cidades e aos mais pobres. A proposta consistia em inserir a participação da comunidade, das famílias e das próprias pessoas com deficiência no processo de reabilitação. Havia também o incentivo ao desenvolvimento de programas de geração de recursos, emprego e renda para pessoas com deficiência (2009:39).

A expansão do atendimento aos “deficientes” durante a política de Bem-Estar Social, desenvolvida a partir dos anos 1950, contribuiu para que se pensasse a educação para eles. A prática de ensino facilitada pelo método *braille*, a linguagem gestual, além das mudanças no sentido da adaptação do ambiente serviram a concepção de novas formas de superação da deficiência. O êxito deste trabalho resultou no aumento da pressão sobre os governos, que passaram a inserir na agenda política a temática da “educação especial”. Nos anos de 1960 e 1970, a multiplicação de profissionais especializados, em geral, professores, enfermeiros e médicos, ajudou a atrair a atenção dos governos para a questão que, aos poucos, foi deixando de ser percebida como uma questão restrita ao mundo privado.

Até a década de 1960, o paradigma da institucionalização serviu a segregação das PCD sob a justificativa da necessidade de tratamento e de educação. O fracasso deste modelo na tarefa da reintegração à sociedade e ao mercado de trabalho, bem como o seu alto custo, contribuiu para o surgimento do movimento pela desinstitucionalização². Em substituição à institucionalização, foi desenvolvida a ideologia da normalização, “que representava a necessidade de introduzir a pessoa com deficiência na sociedade, ajudando-a a adquirir as condições e os padrões da vida cotidiana o mais próximo do normal, quanto possível.” (Aranha, 2001:15). Desse modo, a normalização acabou reforçando a idéia de que a comunidade teria responsabilidade com as PCD, por meio da oferta de serviços para o atendimento de suas necessidades (Aranha, 2001).

Esta mudança de concepção gerou efeitos na educação. Em 1968, a UNESCO produziu um relatório a respeito da situação da Educação Especial nos países que apresentavam modelos educacionais mais avançados, tais como: a Suécia e os países nórdicos, a antiga União das Repúblicas Socialistas Soviéticas, os Estados Unidos da América e o Uruguai. De acordo com o relatório, as políticas nacionais adotadas em matéria de educação especial deveriam se orientar

² Segundo Aranha, a desinstitucionalização ocorreu também porque não havia mais interesse em “sustentar uma massa cada vez maior de pessoas, com ônus público, em ambientes segregados; interessava desenvolver meios para que estes pudessem retornar ao sistema produtivo.(2001:15)

visando assegurar a igualdade de acesso à educação e a integração de todos os cidadãos na vida econômica e social da comunidade. (UNESCO, 1968, p.12)

Na década de 1970, o principal objetivo da articulação internacional era assegurar aos deficientes os mesmos direitos dos demais. A Declaração dos Direitos da Pessoa Deficiente, aprovada na ONU em 09/12/1975, afirmava que os deficientes deveriam ter os mesmos direitos fundamentais que qualquer cidadão não deficiente de sua idade. Além disso, estabelecia que suas necessidades especiais deveriam ser levadas em consideração em todos os estágios do planejamento econômico e social.

No final da década de 1970, o movimento pela desinstitucionalização reclamava a melhoria do sistema de recursos e serviços da comunidade. Por outro lado, a manutenção do sistema exigia um custo cada vez mais elevado. Neste sentido, interessava ao governo incorporar em seu discurso a defesa da autonomia para PCD. Nesta época foram criados, nos Estados Unidos, os Centros de Vida independente – CVIs. Eles recebiam subvenções do governo para prestação de serviços às PCD, que consistia no desenvolvimento de tecnologia assistiva individualizada, transporte, assistência em projetos de acessibilidade etc. (Crespo, 2009:42)

Apesar do avanço no movimento para pessoas com deficiência, o consenso girava em torno da idéia de que o êxito das escolas especializadas dependia da sua capacidade de realizar a integração do deficiente, ajustando-o ao convívio social. Assim sendo, a questão da educação para os portadores de deficiência logo ficou identificada com a obtenção de métodos, técnicas e materiais didáticos diferentes dos usuais. (Mazzota, 2001)

Foi somente na década de 1980 que uma nova abordagem produziria uma inflexão na política para pessoa com deficiência. O ano de 1981 foi anunciado pela ONU como o Ano Internacional das Pessoas Deficientes. A partir de então, a questão obteve maior atenção dos países e, no ano seguinte, em 03/12/1982, foi aprovado na ONU o Programa de Ação Mundial para Pessoas

Portadoras de Deficiência. Este Programa estabelece uma série de medidas com a finalidade de prevenir a deficiência, promover a reabilitação e realizar objetivos de igualdade e de participação plena na vida social e no desenvolvimento. Considera como pessoa portadora de deficiência, "aquela que apresenta, em caráter permanente, perdas ou anormalidades de sua estrutura ou função psicológica, fisiológica ou anatômica, que gerem incapacidade para o desempenho de atividades dentro do padrão considerado normal do ser humano".

Na época, entendia-se que a pessoa portadora de deficiência se encontrava em situação de desvantagem pela falta de acesso às instituições que poderiam promover a sua integração social. Desse modo, o problema deixava de se concentrar na deficiência, passando a enfatizar as barreiras físicas e sociais impostas a eles. A fim de superá-las, o programa recomendou a redução da importância e do número de instituições e escolas especializadas, defendendo a reinserção da pessoa com deficiência à comunidade, citando como positiva a experiência dos países desenvolvidos.

Em 1989, a discussão avança e a Organização Mundial de Saúde resolve fazer a Classificação Internacional das Deficiências, Incapacidades e Desvantagens (CIDID), que define deficiência

Como toda perda ou anormalidade de uma estrutura ou função psicológica ou anatômica; a incapacidade como toda restrição ou falta – devida a uma deficiência – da capacidade de realizar uma atividade na forma ou na medida que se considera normal a um ser humano; e a desvantagem como uma situação prejudicial para determinado indivíduo, em consequência de uma deficiência ou uma incapacidade, que limita ou impede o desempenho de um papel que é normal em seu caso (em função da idade, sexo e fatores sociais e culturais).

A partir da década de 1990, uma série de documentos internacionais foi produzida como resultado de Conferências, Congressos, Encontros, exigindo mudanças na legislação para os portadores de deficiência. Destaca-se a Declaração Mundial em Educação para Todos de 09/03/1990 e a Declaração de Salamanca sobre Princípios Políticos e Práticas em Educação Especial, de

10/06/1994. Em 14/10/1992, a 37ª Sessão Plenária Especial Sobre Deficiência adotou o dia 3 de dezembro como dia internacional do deficiente físico.

Em 23/03/2002, foi aprovada a Declaração de Madri que anuncia como fundamental para a inclusão dos portadores de deficiência a não-discriminação e a ação afirmativa. Uma mudança mais significativa e de maior impacto veio com a Declaração de Salamanca Sobre Princípios, Políticas e Práticas em Educação Especial, de 10/06/1994. De acordo com este documento, a pessoa portadora de deficiência deve ter acesso à rede regular de ensino. O que estes documentos apresentam em comum é a idéia de que todas as pessoas deficientes devem ter os mesmos direitos e as mesmas oportunidades dos demais seres humanos. Observa-se que a expectativa é de provocar a alteração na concepção de deficiência, antes entendida como incapacidade e problema da pessoa, passando então a compreender a idéia de que a pessoa com deficiência vive em condições de desvantagem devido às barreiras físicas e sociais presentes na sociedade, que lhe impede a participação plena. Pretende-se com isso igualar as oportunidades e produzir uma participação equitativa das PCD na melhoria das condições de vida resultantes do desenvolvimento econômico e social.

A crítica se dirige, em parte, às instituições especializadas responsáveis pela educação das pessoas com deficiência. Alega-se que elas não têm cumprido adequadamente a função de reintegrá-las à sociedade por não conseguirem realizar um trabalho capaz de promover a autonomia destes sujeitos. Ao enfatizar a deficiência, essas instituições deixam de desenvolver suas outras potencialidades, além de separá-las da sociedade. Afinal, o sujeito não pode ser considerado deficiente por causa da limitação de uma ou mais funções. De fato, existem diversos tipos de deficiência que constituem diferentes barreiras possíveis de serem superadas.

Em 1997, a OMS edita uma nova publicação sobre deficiência chamada Classificação Internacional das Deficiências, Atividades e Participação – um manual da dimensão das incapacidades da saúde – CIDDIM-2. Neste documento, o conceito de deficiência se amplia, passando a incorporar a

perspectiva da inclusão social, com destaque às potencialidades e não mais as limitações, sendo, portanto, relacionada aos contextos socioambientais. De acordo com o manual:

As principais causas das deficiências são os transtornos congênitos e perinatais, decorrentes da falta de assistência ou assistência inadequada às mulheres na fase reprodutiva; doenças transmissíveis crônicas não-transmissíveis; perturbações psiquiátricas; abuso de álcool e de drogas; desnutrição; traumas e lesões, principalmente nos centros urbanos mais desenvolvidos, onde são crescentes os índices de violência e de acidentes de trânsito.

Como se vê, a deficiência não se reduz a uma questão biológica, mas é também e, principalmente, política. De fato, a escassez de políticas públicas amplia as desigualdades sociais, tornando mais grave a questão da deficiência. Segundo o documento da Jornada Internacional dos Deficientes, realizada em Roma, no dia 3 de dezembro de 2001, a fome, a subnutrição e a pobreza são as causas de inúmeras deficiências. A cada ano, de 250.000 a 500.000 crianças ficam cegas por carência de vitamina A. Mais de 16 milhões de pessoas sofrem de deficiência mental no mundo e aproximadamente 49,5 milhões são atingidas por alguma deficiência mental devido à carência de iodo. Além disso, mais da metade das mulheres grávidas – 90% nos países em desenvolvimento – são anêmicas. Segundo o coordenador da Organização das Nações Unidas para Alimentação e Agricultura - FAO, as pessoas portadoras de deficiência são marginalizadas, porque não são consideradas como economicamente ativas e, por isso, são relegadas à fome. Segundo a Organização Mundial de Saúde, há 600 milhões de deficientes físicos no mundo, o que constitui 10% da população mundial; 80% dessas pessoas vivem nos países pobres ou em desenvolvimento, sendo que apenas 1% a 2% têm acesso a serviços de readaptação.

Segundo a Organização Internacional do Trabalho – OIT, três pessoas por dia adquirem alguma deficiência em decorrência de causas externas. São vítimas de acidentes de trânsito, ou de trabalho, ou ainda de assaltos com armas de fogo. Os acidentes de trânsito registram mais de 10 milhões de pessoas com

ferimentos por ano, com gravidade e conseqüências, que incluem amputações, ferimentos cerebrais, paraplegias (afeta os membros inferiores) e quadriplegia (afeta os membros superiores e inferiores). Os acidentes domésticos atingem no mínimo 20 milhões ao ano, deixando 110.000 pessoas com deficiências permanentes.

No dia 28 de agosto de 2006, um comitê da ONU aprovou a Convenção Internacional para os Direitos dos Portadores de Deficiência. O objetivo da Convenção é melhorar e promover o acesso à educação e ao emprego às pessoas deficientes. Pretende-se, também, garantir o acesso à informação e a sistemas de saúde adequados, além da mobilidade sem obstáculos físicos nem sociais. Outro objetivo destacado é o de proteger e garantir a igualdade plena em áreas como a participação na vida pública e no bem-estar social. Além disso, o documento define como portador de deficiência a pessoa que sofre uma desvantagem física, mental ou sensorial que limita sua capacidade de executar as atividades cotidianas, causada ou agravada por condições sociais e ambientais.

III - Do modelo médico ao modelo social: um novo paradigma na interpretação da deficiência

A luta pelos direitos das pessoas com deficiência começou nos Estados Unidos e na Europa após a Segunda Guerra Mundial, com o retorno dos ex-combatentes mutilados. Adquire impulso na década de 1960, com a luta pelos direitos civis. Nesta época surge um novo modelo para deficiência em contraposição ao modelo médico, que entendia a deficiência como uma doença que precisava ser tratada. A perspectiva era de que o "deficiente" pudesse ser integrado à sociedade após ser submetido a um tratamento realizado por profissionais que tinham a incumbência de prepará-lo para o convívio social. O novo modelo, chamado de modelo social, desloca o enfoque sobre a deficiência e se volta à consideração com o ambiente social. Segundo Crespo, o modelo social atribui um novo significado à deficiência que passa a ser entendida como "desvantagem ou restrição para desenvolver uma atividade

causada pelo meio ambiente social hostil a todos os que têm lesão e os exclui da sociedade." (2009:49)

No modelo social a sociedade é a responsável pelas dificuldades enfrentadas pelas pessoas com deficiência, em razão da falta de organização para incluí-las. Esta perspectiva substitui o objetivo da integração pela inserção social, o que significa a recusa à necessidade de preparar as PCD para a sociedade, requalificando a política pública, que passa a considerar as diferenças e a identificar a pessoa com deficiência como sujeito capaz. Sendo assim, no lugar do destaque às restrições pessoais do corpo, a ênfase se volta aos problemas dos relacionamentos, que reforçam estigmas e exclusões. De acordo com Diniz e Medeiros,

O ponto de partida teórico do modelo social é de que a deficiência é uma experiência resultante da interação entre características corporais do indivíduo e as condições da sociedade em que ele vive, isto é, da combinação de limitações impostas pelo corpo com algum tipo de perda ou redução de funcionalidade ("lesão") a uma organização social pouco sensível à diversidade corporal. (Diniz e Medeiros, 2004:108).

Nesta perspectiva, não existe uma relação direta entre lesão e deficiência. A primeira remete à saúde enquanto a outra reporta ao político e ao social. Segundo Diniz, a lesão está referida às características corporais, como o sexo ou a cor a pele, enquanto que a deficiência está relacionada às experiências de opressão e discriminação que as pessoas sofrem em sociedades que não são organizadas adequadamente para incluí-las. (2004:109)

Numa perspectiva foucaultiana, o modelo médico compreendia a apropriação da deficiência pelo saber científico. Designava uma forma de exercício do saber/poder, que por meio de procedimentos disciplinares e de instituições procurava corrigir cada um dos corpos. Desta forma, sob o pretexto do bem-estar, a vida era inteiramente apropriada e submetida às técnicas de poder. Todo esse investimento produziu um processo depreciativo na formação da identidade das PCD.

Goffman (1988) estudou as interações sociais e analisou o processo que torna o sujeito um indivíduo depreciado socialmente, diminuído do valor de sua humanidade. De acordo com seu pensamento, o estigma não é apenas o resultado de um atributo, mas da relação que faz com que os estigmatizados se tornem pessoas desacreditadas e, pior ainda, em comparação aos “normais”, elas passam a sofrer os efeitos da ideologia de sua inferioridade. Até a década de 1980, as pessoas tidas como *deficientes*, se organizaram em torno da recusa ao pressuposto de que eram incapazes ou de que não poderiam se tornar produtivas.

A virada para o modelo social foi resultado de um processo que se iniciou pelas próprias pessoas que passaram a reagir diante da discriminação por causa da deficiência que apresentavam. O Ano Internacional para Pessoas Portadoras de Deficiência, em 1981, foi um marco no movimento, cujas lideranças eram pessoas com deficiência. Segundo Santos (2008), desde a politização desta questão na década de 1970, os ativistas da deficiência e algumas organizações de deficientes tornaram-se protagonistas na defesa dos direitos humanos, civis e sociais, cobrando a implementação de políticas que visavam a inserção social das PCD, por meio ações afirmativas definidas pelas legislações nacionais e internacionais. Assim como outros movimentos de defesa dos direitos humanos, como os das mulheres, negros, idosos.

Por se tratar de uma questão complexa, pensar sobre as formas de intervenção sobre a vida da PCD leva ao questionamento da concepção de cidadania abstrata e universal para considerar o indivíduo em sua situação específica. Sendo assim, a proteção social deve se estender aos casos que exigem cuidados especiais, tais como os sujeitos ostomizados, idosos fragilizados, gestantes etc. Este encargo muitas vezes fica com as famílias, em geral com as mulheres. Segundo Santos e Diniz, nas décadas de 1990, as pensadoras feministas chamaram atenção para a existência de um recorte de gênero na experiência das famílias que possuem pessoa com deficiência, visto serem as mulheres as possíveis cuidadoras no arranjo familiar, fato que não pode passar despercebido pelas políticas públicas. Diniz conclui que “as políticas públicas

“não devem buscar apenas tornar os deficientes independentes, mas criar condições favoráveis para que o cuidar seja exercido.” (p.111)

IV - A Política Social e a Cidadania às Pessoas com Deficiência

A política dos governos implementada após os anos 60, inspirada no paradigma da integração social, além de não conseguir romper com a relação entre deficiência e pobreza, ainda reforçou a percepção geral de que a deficiência era um problema natural. É neste sentido que vale a pena retomar a discussão do Bem Estar Social e de sua relação com a política social. A questão do pluralismo jurídico, da relação entre o singular e o universal, do reconhecimento de identidades sociais e dos direitos de cidadania remete a complexidade do fenômeno que envolve a questão da realização da justiça social na contemporaneidade.

Este debate tem chamado a atenção de diversos autores que têm buscado realizar uma conciliação entre liberdade individual e justiça social. Com as experiências totalitárias e a crise do bloco socialista, o tema da justiça social tornou-se mais complexo, passando a incorporar questões que não se reduzem ao campo econômico. As reivindicações por liberdade e pelo reconhecimento das identidades grupais parecem pressionar pela ampliação do direito civil ao reclamar o direito às diferenças, lançando diretamente uma crítica a idéia de igualdade vinculada à cidadania universal e abstrata. O sujeito de direito a quem a política social precisa se voltar passa a ter como referência o indivíduo em sua especificidade, ou seja, em suas condições de existência. Este debate tem provocado controvérsias entre os que sustentam a idéia da democracia com base na condição universal de igualdade e aqueles que defendem a consideração com as diferenças, tanto culturais quanto econômicas. A questão adquire significado político, tendo em vista que a questão da dignidade foi deixando de estar vinculada ao mundo do trabalho (o trabalho dignifica o homem, trata-se de uma referência fundamental de identidade etc.) para ser associada à questão dos mínimos sociais, estando, portanto, ligada ao consumo.

Um dos autores mais destacados neste debate é John Rawls. De acordo com o seu pensamento, as bases sociais do auto-respeito dependem do suporte

das instituições pelo fornecimento de uma cesta de bens sociais primários, que num sentido amplo, constituem os direitos, as liberdades e as oportunidades, assim como a renda e a riqueza. Sua preocupação se concentra sobre o ponto de partida, a estrutura básica da sociedade, entendida como a proteção legal da liberdade de pensamento e de consciência, os mercados competitivos, a propriedade particular no âmbito dos meios de produção e a família monogâmica. Tomadas em conjunto, estas instituições definem os direitos e deveres e influenciam projetos de vida. (Rawls, 1997)

É sobre as desigualdades inevitáveis na estrutura básica da sociedade que Rawls prevê a possibilidade da realização da justiça como equidade. Nestas condições, a dignidade estaria garantida tendo em vista as oportunidades sociais que independem da condição de renda e/ou das circunstâncias sociais. Por causa do universalismo de suas idéias de bem-estar social, Rawls tem recebido inúmeras críticas. Certamente, tratar os sujeitos como se todos fossem iguais sem que de fato sejam, reforça as desigualdades existentes, e o caso da deficiência é exemplar disso. Rawls não questiona acerca dos motivos que fazem com que determinadas indivíduos permaneçam numa posição subalterna no mercado de trabalho e nem pensa uma forma de impedir que o fato se reproduza. Apenas se restringe em defender um regime equitativo indistintamente a todos.

A concepção de Bem Estar que inclui variáveis interpessoais na política social foi concebida pelo economista Amartya Sen, em seu livro *Desigualdade Reexaminada*. Neste livro, Sen sustenta que as variações inter-individuais não são comumente consideradas, e salienta que elas incidem diretamente sobre o grau de liberdade e o bem-estar de cada um. Nesta perspectiva, existem pessoas que, por sua condição ou estado (idosos, gestantes, pessoas com deficiência), podem ser impedidas de alcançar níveis mais elevados de bem estar devido a fatores que ultrapassam a questão da acessibilidade e da renda. Neste sentido, a consideração de que todos são iguais, não permite reduzir as desigualdades existentes entre os diferentes sujeitos.

Para ilustrar de modo simples, a extensão da privação comparativa de uma pessoa fisicamente deficiente frente a outras não pode ser adequadamente julgada considerando-se sua renda, pois a pessoa pode estar em grande desvantagem para converter a renda em realizações que valoriza. O problema não surge apenas do fato de que a renda é somente um meio para fins que na realidade visamos, mas (1) da existência de outros meios importantes, e (2) das variações interpessoais na relação entre meios e nossos vários fins. (SEN, 2001: 60)

A contribuição de Sen é significativa, visto se tratar de uma abordagem que pensa a política social e o respeito às diferenças. Sua abordagem se constrói no sentido de considerar que pessoas diferentes, possuem projetos que devem estar vinculados as suas trajetórias de vida. Apesar das dificuldades para implementação da sua proposta, Sen percebeu que não se poderia mais pensar em justiça social conciliando direitos sociais e cidadania universal.

Estas considerações têm implicações em razão da relação criada por estes autores entre autonomia e capacidade. Nestas abordagens, a deficiência acaba sendo percebida em função das restrições a participação das PCD ao mercado de trabalho e aos serviços. Logo, as causas da deficiência, não são mencionadas, mas apenas seus efeitos. Nestes termos, a deficiência é percebida como fator de desigualdade, devido à restrição a liberdade e falta de oportunidades sociais. São estas considerações, que foram introduzidas no conceito de deficiência adotado na pela Convenção Internacional da ONU, como citado acima. Com relação a esta perspectiva, Souza e Carneiro consideram que:

O que se tem é um diferencial negativo na capacidade de autopromoção, que estreita o leque de alternativas de ação ou condutas que se colocam efetivamente ao alcance do indivíduo, delineando uma trajetória de exclusão social. O reconhecimento formal desse diferencial de capacidade, por sua vez, tem implicações claras e diretas no sentido da adoção de tratamento especial à PCD, como um imperativo da idéia de justiça. Isso aponta para o acionamento de políticas voltadas à potencialização da capacidade de realização e de afirmação das escolhas que fazem e da manifestação de suas preferências, assegurando-lhes condições minimamente satisfatórias de vida, dentro de padrões aceitáveis de dignidade humana. (2007: 74)

A crítica dos autores é dirigida ao fato de que a diferenciação no tratamento, no âmbito das políticas públicas, conduz a iniciativas voltadas a inclusão dos deficientes por meio de ações focalizadas. Neste debate há os que criticam a abordagem da deficiência por causa da fragmentação e focalização das políticas sociais, e aqueles que destacam a complexidade da questão.

Não obstante, as mudanças introduzidas nos documentos legais expressam o avanço dos novos movimentos sociais para pessoas com deficiência. Por se tratar de uma questão que ultrapassa a referência da classe social, o movimento expressa o sentido da luta contra a discriminação, a exclusão e a violência sofrida pelas pessoas com deficiência. A perspectiva da autonomia reforça a luta pela reserva de vagas no mercado de trabalho e pelo acesso aos bens de consumo e aos serviços. Este processo pode ser considerado como o de uma "luta por reconhecimento", que tem por objetivo uma compreensão ampla do valor da auto-estima e da dignidade, como fatores relevantes da cidadania. Nesta chave de interpretação, a questão do bem estar permanece de forma a associar a expansão dos direitos sociais ao reconhecimento das minorias. Neste sentido, a perspectiva dos movimentos sociais é a da inclusão social, defendida por meio de ações que venham garantir a proteção social aos segmentos minoritários. Antes que sobre a classe ou a sociedade, a ênfase colocada sobre o sujeito tem suscitado questões em torno da idéia de que os conflitos culturais podem estar dissociados dos conflitos de classe.

Valorizando a perspectiva da luta por reconhecimento, Santos (2002) considera que os novos movimentos sociais, que se apóiam na bandeira dos direitos humanos, são basicamente culturais, sendo, portanto, interpretados com base nos sentimentos de injustiça, gerados por atitudes que expressam o desrespeito ou que ferem a auto-estima do(s) sujeito(s). Estas considerações estão baseadas no pensamento Honneth (2003), que considera serem os conflitos por reconhecimento a base nas interações entre os indivíduos.

Fraser (2002) também entende ser o reconhecimento uma categoria central para análise das democracias contemporâneas, mas critica Honneth pelo receio de que os conflitos provenientes das desigualdades na estrutura político-

econômica venham a ser reduzidos a uma disputa cultural³. A fim de não deixar escapar o tema da justiça social numa economia globalizada, Fraser (2002) considera necessário repensar o bem estar social a partir de uma articulação entre reconhecimento e redistribuição.

Numa perspectiva similar, Santos (2002) defende a articulação entre reconhecimento da diferença, luta pela igualdade e pela redistribuição, conforme "os princípios de justiça e constelações de direitos atentos à diversidade dos atores e dos contextos" relacionados à inserção na escala local, nacional e global. (Santos, 2002:44). Seu objetivo é a garantia da coexistência entre grupos culturais diferentes e a promoção do acesso a direitos de cidadania.

Em resumo, é possível perceber que o tema da justiça social permanece nestes autores que procuram reconstruir as bases para edificação de um novo formato de bem estar social. A questão da deficiência surge neste contexto como um desafio, ou seja, como tarefa de se pensar uma forma de execução da política social que não os exclua e nem os deixem a margem da sociedade. Este debate indica importantes alternativas, contudo é preciso considerar que, ao se tratar de acessibilidade, a referência não pode deixar de ser o real concreto. É neste sentido que se torna possível conceber a cidadania das PCD, tendo em vista não apenas o atendimento das especificidades, mas as possibilidades de autonomia no espaço público, entendido como espaço de circulação, comunicação e serviços. Ou seja, não basta pensar o acesso à renda ou ao mercado pela reserva de vagas, mas é preciso considerar a inserção nas instituições e as condições de acessibilidade urbana. Neste sentido, a justiça para PCD não é apenas assegurada por políticas de reconhecimento e de redistribuição. Como a cidadania não se limita a uma questão de conduta ou de compensação das desigualdades de renda, outro fator que precisa ser inserido é a urbanidade.

³ Segundo Fraser (2002), as lutas por reconhecimento são resultantes de um processo global de politização da cultura, e trazem um novo entendimento de justiça social, que ultrapassa a questão da distribuição, abrangendo também as questões de representação, identidade e diferença. Doravante, a contestação política contra a subordinação inclui a diferença sexual, a "raça", a etnicidade, a religião e a nacionalidade.

O par cidadania-urbanidade, segundo Joseph (1993), é fundamental as democracias urbanas. Nesta perspectiva é preciso tomar a cidadania como deferência, mas é necessário também adaptar os equipamentos urbanos tornando-os favoráveis a autonomia dos sujeitos nos ambientes públicos. De certa forma, a consideração com meio ambiente tem sido essencial para nova concepção de deficiência. De acordo com o pensamento de Crespo, o papel do meio ambiente foi sendo, progressivamente, incluído na definição de deficiência (2009:43), o que possibilitou uma aproximação mais objetiva da relação entre o direito e a cidade.

De fato, as questões práticas e concretas do cotidiano urbano não podem ser descartadas da cidadania. Sendo assim, é preciso inserir também a *acessibilidade* como uma questão de justiça social. Ou seja, é preciso considerar as adaptações do ambiente, visto poderem gerar um déficit de cidadania em razão dos problemas relacionados à "produção do espaço". Nesta tarefa de considerar as desvantagens estruturais dos grupos sociais (Young, 1990), é preciso acrescentar também as dificuldades de exercício da cidadania pelas desigualdades nas condições de uso dos equipamentos urbanos.

Nesta perspectiva, o que o movimento das pessoas com deficiência pode trazer a este debate é a lembrança de que este processo de reconhecimento se abre para alternativas objetivas que condicionam a efetivação dos direitos. Portanto, a realização da justiça social requer uma consideração mais ampla com as cidades. Isto significa que as reivindicações que passam pela questão da acessibilidade se voltam à exigência da garantia da mobilidade social, geográfica e de atividades, que são "direitos" ligados ao modo de vida urbano. Nestas condições, pensar a autonomia dos sujeitos significa em boa parte avaliar as condições de participação nas instituições e serviços.

Neste debate, se conseguimos identificar condições favoráveis ao exercício da cidadania para pessoas com deficiência, podemos destacar que as propostas implicam no reconhecimento da questão, enquanto um problema que

apresenta implicações culturais, sociais e econômicas. No caso das pessoas com deficiências observa-se que seus direitos não são respeitados devido a uma série de fatores como: às violações que sofrem em seus relacionamentos sociais, à falta de acesso às instituições e serviços, à condição de privação material em que algumas delas vivem. Esta percepção tem motivado a luta dos movimentos sociais que expressa o sentido da inclusão social, numa perspectiva que concebe a constituição de uma sociedade para todos, ou seja, uma sociedade em que a justiça social seja realizada com base na equiparação das oportunidades sociais e na eliminação de todas as formas de discriminação.

V- A Luta por Reconhecimento das Pessoas com Deficiência no Brasil

No Brasil, o movimento das pessoas com deficiência surge no final da década de 1970, momento em que estas pessoas começaram falar por si mesmas (Crespo, 2009). Nesta época, outros segmentos sociais, como as mulheres, os negros, os homossexuais, também se organizavam, reclamando do Estado o reconhecimento de seus direitos. A tendência destes movimentos era de responsabilizar a sociedade e o Estado pela opressão, discriminação e exclusão social a que foram submetidos.

Em janeiro de 1980, os líderes com deficiência de vários Estados brasileiros se reuniram em Brasília e realizaram a primeira reunião para discutir o movimento (Crespo, 2009:105). Durante as reuniões, eles debateram a programação para o Ano Internacional das pessoas com Deficiência (1981), a implementação da legislação brasileira à eliminação das barreiras ambientais, a isenção de impostos para veículos e equipamentos, a penetração em todos os setores da sociedade e o papel da mídia. (Idem: 120)

O Ano da Pessoa com Deficiência foi fundamental para chamar atenção da sociedade para a questão da deficiência. Em 1981, foi realizado o primeiro Congresso Brasileiro de Pessoas com Deficiência. Depois, os eventos passaram a reunir pessoas com deficiência, organizações e profissionais que, após muita discussão, conseguiram levar ao Congresso Nacional propostas

para a Constituição de 1988. Foi a partir desta mobilização, que o movimento conseguiu reunir milhares de assinaturas com objetivo de inserir na Carta Magna suas reivindicações. (Idem: 191)

Nos artigos 23 Inc. II e 10, 24 Inc. XIV, a Constituição atribui ao Poder Público a tarefa da proteção e integração social da PCD, definindo como sua competência o cuidado com a saúde e fornecimento de assistência pública. Estabelece também como sendo de sua responsabilidade combater as causas da pobreza e os fatores de marginalização aos setores desfavorecidos socialmente, pela compreensão de que a posição desvantajosa ocorre em função de limitações e barreiras que lhes são impostas. No artigo 7 Inc. XXXI estabelece a proibição de qualquer discriminação no tocante a salário e critérios de admissão do trabalhador portador de deficiência. Com relação ao trabalho, no artigo 37 Inc. VIII, determina a reserva de cargos e empregos públicos. No artigo 203, Inc. IV define como objetivo da assistência social a habilitação e a reabilitação das pessoas portadoras de deficiências e a promoção de sua integração à vida comunitária. Para educação, no artigo 208 Inc. III incumbe ao Estado o dever de garantir atendimento educacional especializado as pessoas portadoras de deficiência, preferencialmente na rede regular de ensino.

No artigo 227, §1º, Inc. II, define ser da competência do Estado promover programas de assistência integral à saúde de crianças e adolescentes, com a criação de programas de prevenção e atendimento especializado para os portadores de deficiência física, sensorial ou mental, bem como realizar a integração social do adolescente portador de deficiência, mediante o treinamento para o trabalho e a convivência, e a facilitação do acesso aos bens e serviços coletivos com a eliminação de preconceitos e obstáculos arquitetônicos. Ainda neste artigo, no § 2º estabelece a previsão de disposição legal sobre normas de construção dos logradouros e dos edifícios de uso público e de fabricação de veículos de transporte coletivo, com garantia de acesso adequado às pessoas portadoras de deficiência. No artigo 244 determina que a lei disponha sobre a adaptação dos logradouros, dos edifícios de uso público e dos veículos de transporte coletivo.

Em 1991, a lei nº 8213- a Lei Orgânica da Previdência Social – criou o Plano e Benefícios, sendo regulamentada em 1999, pelo Decreto nº 3298 que determinou a reserva de 2 a 5 % das vagas para PCD em empresas com 100 ou mais empregados. Além disso, destaca-se a pressão pela inserção destas pessoas nas universidades pelo sistema de cotas. A educação inclusiva representa um passo adiante para a inclusão social. O Decreto da acessibilidade número 5.296, de 02 de dezembro de 2004, assinado pelo Presidente Lula, expressa o sentido deste processo de inclusão em que a idéia de equiparação das oportunidades sociais serve como princípio para a elaboração de uma política de reconhecimento dos direitos às PCD. Este Decreto reconhece como pessoa portadora de deficiência aquela que possui deficiência mental, motora, auditiva, visual e múltipla, mas, diferente das legislações anteriores, inclui também a pessoa com mobilidade reduzida, considerando como tal “aquela que, não se enquadrando no conceito de pessoa portadora de deficiência, tenha, por qualquer motivo, dificuldade de movimentar-se, permanente ou temporariamente, gerando redução efetiva da mobilidade, flexibilidade, coordenação motora e percepção”.

De acordo com os dados do Censo de 2000, há cerca de 24,5 milhões de brasileiros com deficiência, o que corresponde a 14,5% da população. Maciel (2000) destaca um conjunto de problemas que, no Brasil, impedem que as pessoas com deficiência possam usufruir minimamente de seus direitos, já que todos os setores da política pública são inadequados. Ainda é preciso um trabalho amplo de conscientização e investimento público tanto em recursos humanos quanto em recursos materiais para que as adaptações nas instituições sejam realizadas. Maciel entende que o atendimento às pessoas com deficiência está muito aquém do necessário, já que o desrespeito aos seus direitos acontece em todas as áreas.

A questão da educação para pessoas com deficiência adquiriu visibilidade após a divulgação da pesquisa realizada em 2003 pela Fundação Getúlio Vargas / RJ em parceria com o Banco do Brasil chamada "Retratos da Deficiência no Brasil". Segundo os dados apresentados, 27% das pessoas com deficiência

não têm nenhum grau de instrução, e 33,9% têm menos de três anos de escolaridade. De 6 milhões de crianças com deficiência, somente 80 mil estão na escola. Além disso, 29% vivem em situação de miséria, e os que trabalham recebem cerca de R\$ 100 (cem reais) / US\$ 40,00 (quarenta dólares) a menos que a média dos brasileiros sem deficiência. Estes resultados confirmam a percepção de Certeza (2004) que afirma que "em todas as partes do Brasil as pessoas com deficiência ainda são desfavorecidas economicamente e financeiramente, pois a elas ainda é negado o acesso à saúde, educação, transporte, trabalho, esporte, lazer, moradia, informação, comunicação, independência, participação política e o controle sobre a própria vida.

No Brasil, a idéia da inclusão social está longe daquela que reforça a importância da ampliação das oportunidades sociais a todos, indiscriminadamente e com participação popular. Por mais que o movimento das pessoas com deficiência tenha avançado, a materialização das políticas públicas ainda é uma tarefa de difícil execução. Segundo Rotta e Moraes (2008) a inserção da PCD no mercado de trabalho "é um processo disperso, ineficiente e descabido" (2008:74). Estas pessoas não conseguiram se profissionalizar porque grande parte não teve acesso à educação. No Brasil, as medidas interventivas as PCD ainda são percebidas como caridade ou tem caráter assistencialista e paternalista. Numa perspectiva de defesa da cidadania, as autoras entendem ser necessário romper com o estereótipo da incapacidade:

Deve-se eliminar o estereótipo que são incapazes para o trabalho, estas pessoas não podem estar fardadas a tarefas meramente ocupacionais, cujo produto não tem valor de mercado e acaba por se apresentar como caridade, ou estarem vinculadas por toda a vida ao assistencialismo estatal, incluir esses sujeitos de forma digna no mercado laboral, obedecendo esta as exigências de competitividade e qualificação, é na verdade propiciar meios de inclusão social e eliminação de preconceitos. Assim, se faz importante para garantir a determinação da legislação, que o direito de acesso ao trabalho da pessoa com deficiência seja apenas reconhecido, e sim efetivado na prática (2008:78).

Até a Constituição Federal de 1988, as políticas e as ações de proteção e cuidado para as pessoas com deficiência eram caracterizadas pelo assistencialismo ou consistiam em práticas caritativas e cuidados familiares. (Figueira, 2008). Romper com a cultura que levou a discriminação, o abandono e até o enclausuramento das PCD requer um esforço geral da sociedade, no sentido não apenas da ampliação das oportunidades sociais, mas também da importância e da valorização dos direitos humanos. O reconhecimento dos direitos das PCD representa uma chance para uma mudança social que indica um novo caminho, aquele que exige situar o interesse humano acima dos outros interesses. O exercício da tolerância e a compreensão da questão da deficiência como algo que pertence à sociedade permitem reforçar a solidariedade e dessa forma fortalecer a democracia. O entendimento de que numa democracia inclusiva as oportunidades devem chegar a todos serve a pressão para formação deste caminho que é construído com muita luta, mas que, apesar de todas as dificuldades, dá a certeza de que o importante é ingressar no caminho certo.

Referências

ARANHA, Maria Salete Fábio. “Paradigmas da relação da sociedade com as pessoas com deficiência”. In ***Revista do Ministério Público do Trabalho***. Brasília: 2001. Ano XI, no. 21, março. pp. 160 – 173.

ARANHA, Maria Salete Fábio. “Integração Social do Deficiente: Análise Conceitual e Metodológica”. In ***Temas em Psicologia***. Ribeirão Preto (SP): Sociedade Brasileira de Psicologia, 1995. nº 2. pp. 63-70.

BUENO, J.G. “Crianças com Necessidades Educativas Especiais, política educacional e a formação de professores generalistas ou especialistas”. In ***Revista Brasileira de Educação Especial***. Marília (SP): ABPEE, 1999. v. 3. nº 5, pp. 7-25.

CERTEZA, L.M.. *A Vida é Diversa*. Disponível online: <http://www.bengalalegal.com/vida.php>. Acesso em julho de 2010.

CRESPO, Ana Maria Morales. *Da invisibilidade à construção da própria cidadania – os obstáculos, as estratégias e as conquistas do movimento social das pessoas com deficiência no Brasil, através da história de seus líderes*. Tese. São Paulo: USP, 2009.

DINIZ, Debora; MEDEIROS, Marcelo. *Envelhecimento e deficiência*. Brasília: Anis, 2004 (Série Anis 36).

FIGUEIRA, Emílio. *Caminhando em silêncio: uma introdução à trajetória das pessoas com deficiência na história do Brasil*. São Paulo: Giz Editorial, 2008.

FRAZER, Nancy. “A justiça social na globalização: Redistribuição, reconhecimento e participação”. In: ***Revista Crítica de Ciências Sociais***. Coimbra (Portugal): Centro de Estudos Sociais, 2002. nº 63. pp. 7 – 20.

GOFFMAN, Erving, *Estigma - notas sobre a manipulação da identidade deteriorada*. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan, 1988.

HONNETH, Axel. *Luta por Reconhecimento – a gramática moral dos conflitos sociais*. São Paulo: Ed. 34, 2003.

JOSEPH, Isaac. “Du bon usage de l’Ecole de Chicago”. In. ***Ville, exclusion et citoyenneté***. Paris (França): Seuil, 1993.

MACIEL.. Maria Regina Cazzaniga. “Portadores de deficiência: a questão da inclusão social”. In. ***São Paulo em Perspectiva***. São Paulo: 2000. nº 14(2). pp. 51-56.

MAZZOTTA, Marcos José Silveira. *Educação Especial no Brasil: Histórias e Políticas Públicas*. São Paulo: Cortez, 2001. 3ª ed.

RAWLS, John. *Uma Teoria da Justiça*. São Paulo: Martins Fontes, 1997.

ROTTA, Maria e MORAES, Ana Carla Wingert. “Pessoas com Deficiência e o Acesso ao Mercado de Trabalho: a luz do princípio da igualdade”. In. ***Ciências Sociais Aplicadas em Revista***. Marechal Cândido Rondon (PR): Universidade Estadual do Oeste do Paraná, 2008. v. 8, n.14. pp. 62 – 79.

SANTOS, Boaventura Souza. “Uma concepção multicultural os direitos humanos”. In: Lua Nova. São Paulo: CEDEC1997. nº39.

SANTOS, Wederson Rufino dos. “Pessoas com deficiência – nossa maior minoria”. ***Physis Revista de Saúde Coletiva***. Rio de Janeiro: 2008. nº 18 (3). pp. 501-519.

SEM, Amartya Kumar. *Desigualdade Reexaminada*. Rio de Janeiro: Record, 2001.

SOUZA, Moreira de Souza e CARNEIRO, Ricardo. “Universalismo e Focalização na Política de Atenção à Pessoa com Deficiência”. *Saúde e Sociedade*. São Paulo: 2007. v.16, n.3. pp. 69-84.

YOUNG, Iris M. *Justice and the politics of difference*. Princeton (EUA): Princeton University Press, 1990.