

2

A deficiência através da história: da invisibilidade à cidadania

2.1

Trajetória histórica das formas de conceber a deficiência

Uma sociedade que exclui uma parte de seus membros é uma sociedade empobrecida. As ações que melhoram as condições para as pessoas com deficiência resultarão em se projetar em mundo flexível para todos. O que for feito hoje em nome da questão da deficiência terá significado para todos no mundo de amanhã.

(Declaração de Madri, 2003)²²

Para se valer do estudo acerca do tema “ação política das pessoas com deficiência nos conselhos de direitos”, consideramos necessário, como primeiro e importante aspecto, compreender como a sociedade tem percebido esses sujeitos ao longo da história e como se construiu o processo de luta frente a tortuosos caminhos.

Desse modo, para analisar a evolução do processo de inclusão das pessoas com deficiência²³ e conhecer as diferentes formas como a sociedade as tem percebido, em cada época, supõe-se o entendimento de que a visão sobre a deficiência é social e historicamente construída. Isso significa dizer que, em cada momento histórico, ela foi vista de uma determinada maneira, dependendo da cultura, do acesso às informações, crenças, convicções e entendimentos.

²² Encontramos a Declaração de Madri em anexo no livro de Gugel (2006, p.195). Mais de 600 participantes do Congresso Europeu sobre Deficiência reuniram-se para saudar a proclamação de 2003 como o Ano Europeu das Pessoas com Deficiência.

²³ É importante ressaltar que segundo Sassaki (2003), a partir da década de 1990, as organizações mundiais das pessoas deficientes, incluindo as do Brasil, elegeram o termo “pessoas com deficiência” o modo pelo qual desejam ser chamadas. No decorrer desse capítulo, observar-se-á que, diversos termos foram utilizados ao longo dos anos para se referir a pessoa com deficiência e foram sendo alterados por exigência dos próprios movimentos sociais. No entanto, é importante ressaltar que, segundo Gugel (2006) não houve ou haverá um modo único e correto que seja válido em todos os tempos e espaços, porque em cada época os termos utilizados têm significados compatíveis com os valores vigentes em cada sociedade. Nesse sentido, Gugel (2006, p.32) contribui colocando que “em vista do forte preconceito sobre as potencialidades das pessoas com deficiência, há dúvidas quanto à forma de designá-las, sem causar constrangimentos mútuos. Sabe-se que o bom uso das palavras reflete os avanços de uma sociedade, a mudança de seus hábitos e a ruptura com preconceitos”.

Dentro desse recorte, alguns autores (Corrêa, 2005; Aranha, 2000, 2008; Werneck, 2000) têm se dedicado a estudar a deficiência através da história (concepções, paradigmas, exclusão, inclusão, conquistas e retrocessos), desvelando e incitando questões que, na maioria das vezes, não são consideradas pela sociedade.

Ao adentrar nesse universo de informações, constata-se que, na antiguidade, as pessoas com deficiência não eram sequer consideradas seres humanos, sendo rejeitadas²⁴ pela sociedade (Corrêa, 2005). Como bem coloca Aranha (2008, p.12), “a deficiência, nessa época, inexistia enquanto problema, sendo que às crianças que apresentavam deficiências imediatamente detectáveis, a atitude adotada era a da ‘exposição’, ou seja, o abandono ao relento, até a morte”.

Em países como a Grécia, o culto ao corpo levava os deficientes a serem sacrificados ou escondidos. Desse modo, em especial em Esparta, por volta do século IV A.C., as crianças com deficiência física ou mental, consideradas subumanas, eram abandonadas, eliminadas ou lançadas em precipícios. Na capital, quando uma criança ao nascer apresentava alguma deficiência cabia ao próprio pai exterminá-la (Corrêa, 2005).

No entanto, ainda que fossem consideradas defeituosas, nem todas as crianças com deficiência foram mortas. A título de exemplo, na Itália, muitas eram colocadas em cestas de flores à margem do rio Tibre, onde escravos e pessoas pobres pegavam-nas para criá-las e mais tarde as utilizavam como meio de exploração para pedir esmolas. Corrêa (2005) assinala que essa prática chegou a ponto de pessoas raptarem crianças para serem mutiladas e servirem como pedintes.

Os romanos no início da Era Cristã estabeleceram através de leis, práticas de asfixia e de afogamento dos recém-nascidos “mal-constituídos”, “débeis” ou “anormais”²⁵ e tinham a prevenção como justificativa de seus atos. De acordo

²⁴ Um dos motivos da rejeição, segundo a autora, devia-se ao fato da sociedade ter medo das pessoas com alguma deficiência transmitirem uma “doença”.

²⁵ Por longos anos na história, termos como aleijado, inválido, incapacitado, defeituoso, desvalido ou excepcional, atribuíram àquele que tinha alguma deficiência o significado de “peso morto para a sociedade” (Sassaki, 2003), além de considerá-lo como um fardo para a família. Nas palavras de Gugel, tais terminologias “continham em sua essência o preconceito de que se tratavam de pessoas sem valor, socialmente inúteis e dispensáveis do cotidiano social e produtivo” (Gugel, 2006, p. 25). Dentro desse debate, autores como Márcio d’Amaral (2004; 2008), Teresa d’Amaral (2004) e Lobo (2004) irão defender que a palavra “deficiente” traz um sentido negativo e excludente. Formada pelo prefixo “de”, que indica privação e negação, adicionada à “eficiência”, a qual significa capacidade de produzir um efeito, a palavra deficiência nega a própria essência das

com Kanner (1964) *apud* Aranha (2000), deficientes mentais eram usados em tarefas humilhantes como bobos ou palhaços para a diversão dos senhores e dos hóspedes ou nos circos romanos.

Durante o período Medieval, o mundo europeu deparou-se com um constante crescimento urbano, sem infra-estrutura e sem recursos. Dessa forma, as populações viveram, por séculos, o receio das epidemias como hanseníase, peste bubônica, difteria e influenza que devastaram a Europa e deixaram grandes seqüelas para os sobreviventes (Corrêa, 2005).

Nesse momento, as doenças mais graves, as incapacidades físicas e as más formações congênitas eram consideradas sinais da ira celeste ou castigo de Deus, tornando a benzedura e os ritos misericordiosos do exorcismo uma prática constante. Aranha (2000) elucida que a concepção de deficiência passou a ser de natureza religiosa, de maneira que o deficiente ora era considerado demoníaco, ora possuído pelo demônio, expiador da culpa e da vingança divina²⁶.

Contudo, em função da assunção das idéias cristãs, as pessoas com deficiência não podiam mais ser exterminadas, já que passaram a ser consideradas como possuidoras de uma alma e criaturas de Deus. Entretanto, continuavam ignoradas à própria sorte, dependendo da boa vontade e da caridade humana para a sua sobrevivência.

Segundo Corrêa (2005), nessa fase, as atitudes para com os deficientes tinham um caráter ambíguo de proteção-segregação/caridade-castigo. Nesse sentido, ao mesmo tempo em que garantiam a eles abrigo, alimento e proteção, eram confinados com a justificativa de que estavam (membros do clero) salvando a alma do demônio e livrando a sociedade das condutas anti-sociais. Assim, tal como afirma Aranha (2008, p.12), “gradativamente, sua custódia e cuidado

peçoas como peçoas, já que estão sendo avaliadas por algo que não é peçoal, mas que tem a ver com a produção de efeitos e resultados. Desse modo, o conceito da deficiência reduz o homem e a vida a uma equação de valores, sinais, operações e resultados, demonstrando que a “a identidade que se quer universal é a da eficiência” (Amaral, 2004, p.24), e, portanto a natureza humana e a singularidade individual não têm nenhum valor.

²⁶ É importante ressaltar que, diferente da maioria dos estudos encontrados, d’Amaral (2004; 2008) traz de forma positiva a noção da deficiência, na Idade Média. Segundo o autor a peçoas com deficiência era só uma peçoas sagrada, de forma que a sua marca era o sinal de diferença e, nesse sentido, só podia ser assinalado por Deus. Nesse caso, o cego, por exemplo, era tomado como um adivinho por não ver as coisas e poder ser sensível às coisas futuras. A peçoas com deficiência intelectual era considerada a peçoas simples da aldeia que estava mais próxima de Deus e das crianças – não se tratava do bobo da corte. Nas palavras de d’Amaral (2008, p.28) “A deficiência era o sinal, a marca, uma espécie de predestinação. Em vez de excluídas, essas peçoas eram protegidas pela sociedade. Elas eram assinaladas, tinham um lugar e um papel a representar nessas comunidades. De maneira alguma, elas ficavam de fora”.

passaram a ser assumidos pela família e pela Igreja, embora não haja evidências de esforços específicos e organizados de lhes prover acolhimento, proteção e/ou tratamento”.

Ainda na Idade Média, dado o poder obtido pela Igreja Católica, instalou-se um quadro generalizado de abusos e de manifestações incoerente entre as atitudes e os discursos religiosos, provocando na sociedade discórdia e indignação. Nas palavras de Aranha (2000, p.10), ao tentar se proteger da insatisfação e das manifestações, “a Igreja iniciou um dos períodos mais negros e tristes da História da Humanidade: a perseguição, caça e extermínio de seus dissidentes, sob o argumento de que eram hereges, ou ‘endemoninhados’”.

Mediante a esse episódio, documentos papais foram redigidos determinando quais deveriam ser os procedimentos tomados mediante as pessoas que incitavam doutrinas opostas aos dogmas da Igreja. Nesse sentido, a partir do século XII, a Inquisição Católica, utilizou práticas de tortura, morte pela fogueira e outras punições severas como formas de repressão. Tais ações sacrificaram milhares de pessoas consideradas loucas, adivinhas, os próprios deficientes mentais vistos como endemoninhados, e todos os que discordavam das ações do clero, bem como os inimigos pessoais, “num movimento crescente tão característico de todo comando totalitário e autoritário” (Aranha, 2000, p.11).

A partir do século XVIII, com o advento da ciência moderna, levantam-se novas idéias referentes à natureza orgânica da deficiência. Nesse período, de acordo com Aranha (2000), a tese da organicidade, a qual defende que as deficiências são causadas por fatores naturais e não por fatores espirituais, favoreceu na compreensão da deficiência como um “problema” médico e não teleológico e moral. Desse modo, aparecem as primeiras ações de tratamento médico e hospitais psiquiátricos para essas pessoas, porém caracterizados “como locais para confinar, mais do que tratar, os pacientes que fossem considerados doentes, que estivesse incomodando a sociedade, ou ambos” (Aranha, 2008, p.13).

Corrêa (2005) enfatiza que os preceitos religiosos mudaram ainda mais quando John Locke (1632 - 1704), com sua obra “Essay Concerning Human Understanding” (1690), revolucionou as doutrinas vigentes sobre a mente humana e suas funções. Nesta obra²⁷ o autor defendeu que o homem ao nascer é vazio de

²⁷ De acordo com Corrêa (2005), a tese do desenvolvimento por meio da estimulação encaminhou-se, embora muito lentamente, para as ações de ensino.

informações e experiências – uma tábula rasa. Desse modo, caberia à experiência acumulada no decorrer da vida e ao ensino suprir as carências da atividade intelectual, fundamentando todo o saber. É importante destacar com isso que, a introdução desses novos conceitos significou uma passagem da abordagem ética e humanitária e até mesmo ético-religiosa para os argumentos científicos.

Mesmo assim, a grande maioria da população não tinha acesso às informações e às novas percepções acerca da deficiência. A idéia de que o deficiente era incapacitado, inválido e sem chances de avanços levou a sociedade a se manter omissa em relação ao atendimento das necessidades individuais específicas desse segmento. Desse modo, somente depois do século XVIII é que as pessoas começaram a se organizar, propondo medidas e ações para a melhoria dos atendimentos desenvolvidos para as pessoas com deficiência, ocorrendo os primeiros movimentos na Europa, e mais tarde nos Estados Unidos da América, Canadá e outros países (Corrêa, 2005).

No Brasil, a sociedade começou a se interessar pelo atendimento dos deficientes a partir do século XIX, se inspirando nas experiências dos educadores da Europa e dos EUA. No âmbito da deficiência visual foi fundado em 1854, pelo imperador D. Pedro II, o Imperial Instituto dos Meninos Cegos que mais tarde teve seu nome substituído por Instituto Benjamin Constant. Em 1857, foi a vez do Imperial Instituto dos Surdos-Mudos, atualmente chamado de Instituto Nacional de Educação de Surdos (INES). A respeito desses institutos Aranha (2000, p.23), levanta uma importante questão:

Ambos foram criados pela intercessão de amigos ou pessoas institucionalmente próximas ao Imperador, que atendeu às solicitações, dada a amizade que com eles mantinha. Essa prática do favor, da caridade, tão comum no país naquela época, instituiu o caráter assistencialista que permeou a atenção à pessoa com deficiência, no país, e a educação especial, em particular, desde seu início.

Nesse sentido, os primeiros passos que vão sendo tomados com relação às pessoas com deficiência no Brasil, são caracterizados por uma visão social caridosa e assistencialista, que lhes conferiam um mínimo de dignidade através de práticas de favor e boa vontade. Isso significa dizer que, a garantia de uma melhor condição de vida ou o acesso a um bem se dava por meio de doação, mantendo as pessoas com deficiência como necessitadas e dependentes²⁸.

²⁸ Essa questão será aprofundada no segundo capítulo.

Conforme constata o autor, após a Proclamação da República, muitos profissionais que retornaram da Europa, de um período de estudo, entusiasmaram-se com a idéia de modernizar o País. Em 1906, as escolas públicas começam a atender alunos com deficiência mental, no Rio de Janeiro e posteriormente em São Paulo. Podemos dizer que, tratava-se de uma educação especial que tinha como objetivo central a cura e a reabilitação, ao invés da construção do conhecimento, e, ao inserir esse alunado nas escolas procuravam assegurar que não iria atrapalhar o andamento da classe.

Datam de 1931 e 1932 as primeiras iniciativas ao atendimento especializado ao deficiente físico, com a criação de uma classe especial na Escola Mista do Pavilhão Fernandinho da Santa Casa de Misericórdia, no estado de São Paulo. Em 1948 é criada outra classe e mais tarde em 1950 e 1969 são implementadas mais duas turmas.

Com relação aos deficientes mentais, em 1932, Helena Antipoff²⁹ fundou a primeira Sociedade Pestalozzi do país, com sede em Belo Horizonte. Sob influência desta Sociedade, foi criado em 1935 o Instituto Pestalozzi de Belo Horizonte, cuja expansão chegou a Minas Gerais, ao Rio de Janeiro e a São Paulo. Em 1954, foi fundada na cidade do Rio de Janeiro a primeira APAE (Associação de Pais e Amigos dos Excepcionais) que atualmente conta com mais de 1.300 entidades associadas (Corrêa, 2005).

Por volta de 1982, cerca de 10 classes especiais estaduais funcionavam, sendo classificadas administrativamente como escolas isoladas. É importante notar que segundo Mazzota (1999) *apud* Corrêa (2005) essas turmas funcionavam como classes hospitalares, onde cada professor dava atendimento individualizado a esses alunos considerando-os como pacientes de hospital.

Nesses moldes, conventos e asilos, seguidos de hospitais psiquiátricos constituíram-se locais de confinamento ao invés de locais para atendimento das pessoas com deficiência. Muitas dessas instituições mencionadas anteriormente caracterizaram-se, inicialmente, pela retirada das pessoas com deficiência das

²⁹ Helena Antipoff nasceu em 1892, na província de Bielorrússia, em Grodno. Aos 17 anos, ingressou na Sorbone, Paris, e mais tarde seguiu para Suíça. Em 1929, veio para o Brasil, a convite do Governo de Minas Gerais, para aplicar os seus conhecimentos no estado. Antipoff, pesquisadora e educadora da criança com deficiência, fundou a primeira Sociedade Pestalozzi do Brasil, em Belo Horizonte, Minas Gerais, iniciando o movimento pestalozziano brasileiro, que conta, atualmente com cerca de 100 instituições espalhadas por todo país. Disponível em: <http://www.pestalozzicodo.org.br/index.php>. Acesso em: 07/04/2009.

comunidades de origem e pela manutenção delas em instituições residenciais segregadas ou escolas especiais, freqüentemente localizadas distantes da família. Essa prática intensificava o preconceito sobre os deficientes e mantinha a própria omissão de informação acerca desses sujeitos (Aranha, 2000).

Conforme observa Aranha (2000), a mudança na concepção da deficiência (do metafísico para o biológico) aliada à prática do acolhimento e do confinamento instituiu as bases do *paradigma*³⁰ da institucionalização, o qual permaneceu único por mais de 150 anos, conduzindo a relação da sociedade com as pessoas com deficiência.

Dando continuidade a história, a fase pós Segunda Guerra Mundial trouxe o aumento do número pessoas necessitadas de assistência e de condições para reassumir o trabalho, devido ao fato de retornarem do embate com alguma deficiência. Dessa forma, tal como defende Aranha (2008), o retorno ocupacional desses soldados foi demonstrando, aos poucos e em larga escala, o potencial que as pessoas com deficiência poderiam ter na execução de algum trabalho.

É válido frisar que esse foi um momento importante para o crescimento das organizações de reivindicação e o conseqüente fortalecimento do movimento pela inclusão - apesar de ainda não ter essa denominação e consciência. Com relação aos reabilitados lê-se:

Reabilitados, voltaram a produzir. Ao redor deles, foi surgindo uma legião multidisciplinar de defensores de seus direitos. Eram cidadãos que se sentiam de algum modo responsáveis pelos soldados que tinham ido representar a pátria no front há décadas. O mundo começava a acreditar na capacidade das pessoas com deficiência (Werneck, 2000, p.49).

Portanto, de acordo com Aranha (2008), somente em meados do século XX, o paradigma da institucionalização começou a ser questionado e criticado por muitos estudiosos e por pessoas com deficiência, que estavam envolvidas no movimento de defesa dos direitos humanos. A maioria dos estudos publicados, segundo a autora, revelava a ineficácia e ineficiência da institucionalização em favorecer na preparação ou recuperação das pessoas com deficiência para o convívio em sociedade.

Nesse sentido, Goffman (1962:XIII *apud* Aranha, 2000, p.14) sustenta essa compreensão quando define a institucionalização como “um lugar de

³⁰ Entende-se por paradigma o conjunto de idéias, valores e ações que contextualizam as relações sociais (Aranha, 2000).

resistência e de trabalho, onde um grande número de pessoas, excluído da sociedade mais ampla, por um longo período de tempo, leva junto uma vida enclausurada e formalmente administrada”.

De acordo com o autor, sob essas condições e a partir do traço que a deficiência traz, a sociedade constrói uma imagem acerca dessas pessoas, afastando a atenção dos outros atributos seus. Nesse caso, esse indivíduo, que poderia ser facilmente recebido na relação social cotidiana, possui um estigma que, além de retirar da pessoa o caráter de ser humano, afasta aqueles com os quais ele se relaciona, favorecendo atitudes discriminatórias.

Dentro desse contexto, na tentativa de enfraquecer a prática discriminatória a qual foram submetidas às pessoas com deficiência, foi-se delineando, no mundo acadêmico, a ideologia da *normalização* (Aranha, 2000). Esta fundamentou filosoficamente o movimento da desinstitucionalização e da integração social, responsáveis pela retirada dos deficientes das instituições tradicionais e pela implantação de programas comunitários de serviços. Sendo assim, o princípio da normalização, preocupado com a inserção da pessoa com deficiência na sociedade mais ampla, “procurava ajudá-la a adquirir as condições e os padrões da vida cotidiana, no nível mais próximo possível do normal” (Aranha, 2000, p.16), ou ainda, ensaiava uma aproximação com o cotidiano das demais pessoas.

Como resultado desse processo, por volta de 1960, tem-se a instituição de um segundo e novo paradigma, denominado *paradigma de serviços*. Desse modo, para que a pessoa com deficiência tivesse uma vida “normalizada”, tornava-se necessário que a sociedade oferecesse serviços - nas áreas físicas, psicológicas, educacionais, profissionais, sociais, materiais, dentre outros - com o objetivo de prepará-las para o convívio social. Aranha (2008, p.15) contribui para esse debate ao constatar que,

Entidades financiadas pelo poder público passam a oferecer à pessoa com deficiência um amplo leque de modalidades de serviços, na sua maior parte em ambiente segregado, mantendo-os disponíveis até que esta fosse considerada ‘pronta’ para sua integração na comunidade.

Nesse caso, conforme afirma Sassaki (2003), no Brasil, as instituições foram se especializando para prestar atendimento aos deficientes com o intuito de

promover os serviços possíveis já que a sociedade não aceitava receber pessoas deficientes nos serviços existentes na comunidade.

Com isso, a década de 1960 testemunhou um *boom* de instituições especializadas, tais como escolas especiais, associações desportivas, centros de reabilitação, dentre outros. Almeida (2009) chama a atenção para a expansão das Associações de Pais e Amigos dos Excepcionais – APAEs, além da criação de diversas outras organizações não-governamentais.

Entretanto, esse movimento, que tentava integrar os deficientes aos sistemas sociais gerais como a educação, a família, o trabalho e o lazer, herdava o traço assistencialista do paradigma anterior e baseava-se no *modelo médico da deficiência* (Sassaki, 2003). Tal modelo³¹, utilizado também como um dos princípios do movimento para a integração social, declarava as pessoas com deficiência como doentes e a deficiência como um problema do indivíduo a ser curado ou solucionado, através de algum tipo de serviço.

Assim, as pessoas com deficiência eram consideradas pacientes passivas, incapazes de realizarem qualquer tarefa, inválidas e dependentes do cuidado de outras pessoas. Nas palavras de Sassaki (2003, p.34)

Sob a ótica dos dias de hoje, a integração constitui um esforço unilateral tão somente da pessoa com deficiência e seus aliados (a família, a instituição especializada e algumas pessoas da comunidade que abracem a causa da inserção social), sendo que estes tentam torná-la mais aceitável no seio da sociedade.

O que se quer dizer é que, a partir desta compreensão de “integrar”, a sociedade aceita receber a pessoa com deficiência, *desde que* ela tenha alcançado um nível de competência compatível com os padrões vigentes e esteja capacitada para superar as diversas barreiras. Desse modo, consideramos que, a integração social³² focaliza a necessidade de mudança na pessoa com deficiência e “pouco ou

³¹ Parafraseando Sassaki (2003), o modelo médico da deficiência, além de ainda ser reforçado e disseminado por algumas instituições de reabilitação, tem sido um dos fatores que provocam na sociedade resistência em aceitar a necessidade de mudar suas atitudes e estruturas para incluir a pessoa com deficiência.

³² Sassaki (2003) constata que a tão defendida prática da integração social ocorria e ainda ocorre de três formas: pela inserção simples da pessoa com deficiência obtida pelos méritos pessoais (espaços físicos e sociais, programas e serviços) sem nenhuma modificação por parte da sociedade; pela inserção através da adaptação específica no espaço físico ou no procedimento da atividade comum para que possam trabalhar, estudar, ter lazer, dentre outros; e pela inserção em sistemas separados e segregados, como por exemplo, escolas especiais e setores separados dentro de uma empresa.

nada exige da sociedade em termos de modificação de atitudes, de espaços físicos, de objetos e de práticas sociais” (Sassaki, 2003, p.35).

Dentro de um movimento internacional e nacional, a partir da década de 1970, declarações, tratados, convenções e legislações são constituídos em sociedade, representando um avanço na forma de perceber a pessoa com deficiência.

Desse modo, são declarados e aprovados em Assembleia Geral da ONU, os direitos das pessoas com deficiência mental³³ (1971), contribuindo para o início do processo de alteração da ótica de exclusão destes, e os direitos das pessoas portadoras de deficiências³⁴ (1975), visando promover níveis de vida mais elevados e trabalho permanente para todos. No entanto, podemos observar que, até o descrito momento, ainda são poucas as leis e políticas destinadas a esse segmento.

Ao analisar estas Declarações, é possível identificar com clareza a preocupação, trazida pelos movimentos de integração, de desinstitucionalizar, promover serviços e inserir as pessoas com deficiência na sociedade, tornando as condições e o ambiente mais semelhante possível da vida dos demais. Percorrendo as linhas destas, destacamos os seguintes trechos³⁵:

Sempre que possível o deficiente mental deve residir com a sua família, ou em um lar que substitua o seu, e participar das diferentes formas de vida em sociedade (...) Se for necessário interná-lo em estabelecimento especializado, o ambiente e as condições de vida nesse estabelecimento devem se assemelhar ao máximo aos da vida normal (Declaração dos Direitos de Pessoas com Deficiência Mental, ONU Resolução 2856, de 20/12/71).

As pessoas portadoras de deficiências têm o direito a tratamento médico e psicológico apropriados, os quais incluem serviços de prótese e órtese, reabilitação, treinamento profissional, colocação no trabalho e outros recursos que lhes permitam desenvolver ao máximo suas capacidades e habilidades e que lhes assegurem um processo rápido e eficiente de integração social (Declaração dos Direitos das Pessoas Portadoras de Deficiências, ONU Resolução n.30/84, de 9/12/75).

³³ É importante destacar a atribuição do valor “pessoa” àqueles que tinham deficiência, na tentativa de torná-los iguais em direitos e dignidade.

³⁴ Nesse momento, a pessoa portadora de deficiência, definida pela Declaração, é percebida como “aquele indivíduo que, devido aos seus déficits físicos e mentais, não está em pleno gozo da capacidade de satisfazer, por si mesmo, de forma total ou parcial, suas necessidades vitais e sociais, como faria um ser humano normal” (Declaração dos Direitos das Pessoas Portadoras de Deficiências, ONU Resolução n.30/84, de 9/12/75).

³⁵ Documentos disponíveis em Gugel (2006).

Gugel (2006) cita que em 1980, a Organização Mundial de Saúde (OMS) publicou a Classificação Internacional de Impedimentos, Deficiências e Incapacidades, indicando que as três possibilidades existem em cada pessoa com deficiência, porém “essas restrições não lhe retiram o valor, o poder de tomar decisões, de assumir o controle de sua vida e de ter responsabilidades” (Gugel, 2006, p.27).

Ainda em 1980, a ONU proclamou o ano de 1981 como o *Ano Internacional das Pessoas Deficientes*, adotando como eixo fundamental a participação plena das pessoas com deficiência na sociedade e a igualdade de condições de vida de modo equivalente a todos os outros cidadãos.

Werneck (2000) assinala que, nessa ocasião, lançada pela ONU a semente do conceito de sociedade inclusiva, entidades não-governamentais e governamentais, a mídia e nações reafirmaram, durante um ano, a necessidade mundial de reconhecer os direitos das pessoas com deficiência como membros integrantes da sociedade.

Consideramos que esse ano serviu “como estímulo para a união das forças das pessoas deficientes em todo o mundo e posterior expansão de seu movimento organizado” (Almeida, 2009)³⁶, dando início e rumo às reivindicações de igualdade de oportunidades. No Brasil, a mobilização política em torno do Ano Internacional foi intensa, provocando alterações na forma de ver e lidar com as pessoas deficientes, além de despertar neles a consciência de que são plenamente capazes para interferir e mudar a realidade (Vereza, 2008).

Posteriormente, ao Ano (1981), seguiu-se a *Década das Nações Unidas para Pessoas Portadoras de Deficiência*, consolidando princípios éticos, filosóficos e políticos que sustentaram, no período de 1983 a 1992, o processo de construção da cidadania dos deficientes. Conforme afirma Werneck (2000), o documento que representou essa tomada de consciência foi o Programa Mundial de Ação Relativo às Pessoas com Deficiência (adotado pela Assembleia Geral da ONU, em 1982 e publicado em 1983).

É a partir desse Programa que o conceito de *equiparação de oportunidades* passou a ser oficial, discutindo a necessidade de tornar disponível o acesso de

³⁶ Disponível em: http://www.dhnet.org.br/direitos/sos/def/pessoas_deficientes.html. Acesso em: 20/03/2009.

todos, principalmente dos deficientes, nos diversos serviços e ambientes da sociedade.

O Ano Internacional (1981) e o referido Programa Mundial de Ação Relativo às Pessoas com Deficiência (1983) se caracterizam como elementos principais para a construção do processo de inclusão. Em função deste documento, inicia-se a compreensão de que à sociedade cabe, não só, oferecer um ambiente com serviços, atividades e informações àqueles que deles necessitem, mas também torná-los disponíveis e acessíveis para todos.

Surge então, fundamentado nessas idéias, o terceiro paradigma denominado *paradigma de suporte*, “caracterizado pelo pressuposto de que a pessoa com deficiência tem o direito à convivência não segregada e ao acesso aos recursos disponíveis aos demais cidadãos” (Aranha, 2008, p.16).

Dessa forma, diferente da integração que primeiro segrega e tenta preparar a pessoa para depois inseri-la na sociedade, o movimento pela inclusão, contextualizado pelo paradigma de suporte, luta em favor da modificação da sociedade como pré-requisito, para que a pessoa com deficiência possa buscar o seu progresso e exercer a sua cidadania. Nesse sentido, o grande avanço desse movimento está no fato de prever intervenções tanto no processo de desenvolvimento do sujeito, quanto no reajuste da realidade social.

Em consequência dessa nova concepção, identificamos que para equiparar oportunidades, faz-se necessário que a sociedade disponha de suportes e instrumentos que garantam o acesso e a permanência das pessoas com deficiência em todo e qualquer espaço público comum da vida. Assim, compreendemos o objetivo do Programa quando ele diz:

(...) promover medidas eficazes para a prevenção da deficiência, reabilitação e a realização dos objetivos de igualdade e de participação plena das pessoas com deficiência na vida social e no desenvolvimento, atribuindo o meio como fator determinante do efeito de uma deficiência ou de uma incapacidade sobre a vida cotidiana da pessoa (Gugel, 2006, p.27).

As palavras de Gabrilli (2008) sustentam esse entendimento, quando expressa que há uma transferência da incapacidade da pessoa para o ambiente. Isso significa dizer que quando a deficiência do meio é superada com tecnologias como, sistemas de comunicação alternativos, telefones para surdos ou até mesmo próteses, aparelhos auditivos e equipamentos tecnológicos em geral, as

deficiências das pessoas desaparecem à medida que elas se integram com mais facilidade.

Devemos considerar que, diferente daquele *modelo médico da deficiência*, que percebe essa pessoa com deficiência como alguém dependente de cuidados e que precisa de cura, a idéia da inclusão pauta-se no *modelo social da deficiência*, fundamentado no entendimento de que a sociedade precisa ser modificada, tornando-se capaz de atender às necessidades de seus membros. A respeito deste modelo, Sassaki (2003, p.47) salienta:

Pelo modelo médico social da deficiência, os problemas da pessoa com necessidades especiais não estão nela tanto quando estão na sociedade. Assim, a sociedade, é chamada a ver que ela cria problemas para as pessoas portadoras de necessidades especiais, causando-lhes incapacidade (ou desvantagem) no desempenho de papéis sociais (...).

Dessa forma, dentro da discussão do paradigma de suportes, existe uma intenção de criá-los, tornando disponível todo e qualquer apoio necessário para uma vida de qualidade e que permita a pessoa com deficiência “o maior nível de autonomia e de independência na administração e no gerenciamento de sua própria vida” (Aranha, 2008, p.16).

Dando seqüência a esse movimento histórico, no final de 1980 e início de 1990³⁷, diante de novas fronteiras e de experiências acumuladas, parte da comunidade acadêmica, algumas instituições sociais e as organizações de atendimento às pessoas com deficiência começam a perceber que praticar a integração não era o suficiente, por si só, para findar com a discriminação e proporcionar aos deficientes a participação plena na sociedade e com igualdade de oportunidades. Aranha (2008, p.15) complementa essa reflexão destacando que

A experiência foi mostrando ter sido um equívoco supor que alguém pudesse realmente se ‘habilitar’ para a integração social através de uma vivência segregada, em ambiente não representativo da vida na sociedade mais ampla e na convivência quase que exclusiva com outras pessoas com deficiência.

³⁷ Sassaki (2003) constata que, a partir de 1988, alguns líderes das organizações das pessoas com deficiência contestaram o termo “pessoa deficiente” alegando que as pessoas não são inteiras deficientes. Surge então, o termo “pessoas portadoras de deficiência” que logo foi reduzido para “portadores de deficiência”, na intenção de agregar apenas um detalhe a essas pessoas. Segundo o autor, esse é o termo adotado nas Constituições, em todas as leis e políticas pertinentes ao campo das deficiências, nos Conselhos, Coordenadorias e associações. A contestação é válida, entretanto, conforme demonstrando anteriormente, o termo “pessoa portadora de deficiência” já havia sido trazido e definido, em um momento anterior, com a Declaração de 1975.

Percebemos, com isso, que ao mesmo tempo em que a prática da integração começa a esmaecer, dentro de um processo histórico de discriminação e preconceito, a vertente da inclusão vem ganhando espaço na defesa da reorganização da sociedade para garantir o acesso a todos os cidadãos, independente das particularidades individuais. Desse modo, Sassaki (2003) conceitua a inclusão³⁸ como:

O processo pelo qual a sociedade se adapta para poder incluir, em seus sistemas sociais gerais, pessoas com necessidades especiais e, simultaneamente, estas se preparam para assumir seus papéis na sociedade. A inclusão social constitui, então, um processo bilateral no qual as pessoas, ainda excluídas, e a sociedade buscam, em parceria, equacionar problemas, decidir sobre soluções e efetivar a equiparação de oportunidades para todos (Sassaki, 2003, p.41).

Segundo o mesmo autor, a Organização das Nações Unidas foi a primeira a usar a expressão *uma sociedade para todos*, na resolução 45/91 da Assembleia Geral, ocorrida em 1990, através da qual foi apresentada como meta atingir uma sociedade inclusiva no prazo de 20 anos³⁹.

2.2

As pessoas com deficiência e os avanços nos direitos formais

No Brasil, em meio a Década das Nações Unidas para Pessoas Portadoras de Deficiência (1983 a 1992), vivia-se o processo de rompimento do regime ditatorial e o início do processo de redemocratização. Nesse momento, a intensa luta pela democracia social, cidadania, justiça social, participação, universalização de direitos e das políticas sociais, traz mudanças no contexto social brasileiro, culminando na Constituição Federal de 1988.

Nesse mesmo movimento, também houve uma mobilização nacional das pessoas com deficiência, principalmente das entidades que as representavam,

³⁸ Segundo Sassaki (2006), a inclusão social tem por objetivo a construção de uma sociedade para todos, inspirando-se nos seguintes princípios: a celebração das diferenças; o direito de pertencer e a valorização da diversidade humana. A celebração das diferenças significa que estas são atributos que implicam em maneiras diferentes de fazer as coisas. O direito de pertencer significa que ninguém pode ser obrigado a comprovar capacidade para fazer parte da sociedade. E a valorização da diversidade humana afirma que a sociedade é composta por uma variada gama de grupos humanos que contribuem para o enriquecimento da qualidade de vida de todos.

³⁹ Sassaki (2003) aponta que, tal movimento de inclusão começou incipiente nos países mais desenvolvidos, na segunda metade dos anos de 1980 e se desenvolve fortemente, envolvendo todos os países, nos primeiros 10 anos do século XXI.

propondo o registro dos direitos e garantias destes, na Constituição Federal. Assim, de acordo com Vereza (2008), estes aspectos formulados para a Carta Constitucional, pelos próprios membros da sociedade, foram acatados em quase sua totalidade, incluindo diversos artigos que constituíram a política da inclusão social das pessoas com deficiência, assegurando direitos como: proteção ao trabalho, acesso à educação, à saúde, à assistência social e à acessibilidade.

Posteriormente à Constituição de 1988, outras importantes leis, declarações e decretos internacionais⁴⁰ e nacionais são estabelecidos, articulados também pelo movimento das pessoas com deficiência que seguiam convocando o mundo a construir uma sociedade inclusiva e sem preconceitos. Dentre essas conquistas no plano formal, algumas legislações serão aqui destacadas.

Ainda no Brasil, em 1989, como resultado do trabalho da CORDE – Coordenadoria Nacional para Integração da Pessoa com Deficiência e de uma ampla consulta às pessoas com deficiência, às suas instituições e à comunidade em geral, tem-se a promulgação da Lei Federal nº 7.853/89.

De acordo com d'Amaral (2008), nela foram estabelecidas normas gerais que detalham os principais caminhos para a inclusão das pessoas com deficiência nas áreas de educação, saúde, formação profissional e trabalho, formação de recursos humanos e acessibilidade, e definem as responsabilidades do poder público nesse processo. Nas palavras da autora:

As conquistas são grandes, em especial as que se referem às responsabilidades do poder público, à figura dos interesses coletivos ou difusos dessas pessoas, às competências do Ministério Público, à criminalização do preconceito e à criação, através de lei, de um órgão na esfera da Presidência da República encarregado do planejamento e coordenação das ações federais para a área (d'Amaral, 2008, p.44).

Em 1991, considerando que desde 1955, já havia uma recomendação da Organização Internacional do Trabalho (OIT) sobre a adaptação e readaptação profissional dos deficientes; desde 1958 tem-se a Convenção n.111⁴¹, concernente

⁴⁰ É importante frisar que, de acordo com Gugel (2006), os direitos e garantias expressos na Constituição de 1988 não excluem os tratados e convenções em que o Brasil seja parte. Desse modo, analisados e resolvidos pelo Congresso Nacional na forma de decreto legislativo, passam a integrar o sistema jurídico brasileiro com eficácia plena, com paridade normativa às leis ordinárias.

⁴¹ Deve-se considerar que, pela primeira vez, uma convenção traz para o domínio público mundial o conceito claro do termo discriminação, comprometendo os Estados-membros a formularem e aplicarem uma política nacional de ação afirmativa que promova a igualdade de oportunidades e de tratamento no que se refere ao emprego e a profissão. A partir de então, “passou-se a compreender as diferentes formas de prática de discriminação, bem como a ação do Estado e da

à Discriminação em Matéria de Emprego e Profissão; e, 1981, como já foi dito, ficou proclamado pela ONU o “Ano Internacional da Pessoa com Deficiência” - o Brasil ratifica pelo Decreto nº129, a Convenção nº159 da OIT, voltada para a Reabilitação Profissional e Emprego de Pessoas Deficientes (Gugel, 2006).

Este último documento também tem como principal objetivo atingir metas de participação plena das pessoas deficientes na vida social, assim como de igualdade de condições equivalente a todos os outros cidadãos. Dessa forma, a fim de garantir um emprego digno para essas pessoas, a Convenção compromete os Estados-membros a estabelecer, através de medidas positivas especiais, políticas que promovam igualdades de oportunidades para os trabalhadores com deficiência que passam pela reabilitação profissional.

Conforme salienta Gugel (2006), tais medidas compensatórias, provenientes de situações concretas de discriminação e injustiça, indicam e oferecem tratamentos diferenciados para compensar as desigualdades de oportunidade e de tratamento, recuperando o tempo de exclusão e promovendo o acesso dos grupos não inseridos no sistema. Nesse caso, tal como defende a autora, para promover a inclusão permite-se uma “discriminação positiva” por meio de uma ação diferenciada que atenda as particularidades de um determinado grupo.⁴²

Em seguida da referida Década⁴³ criou-se, em dezembro de 1993, o documento “Normas sobre a Equiparação de Oportunidade para as Pessoas com

sociedade para eliminá-la” (Gugel, 2006, p.55). Reconhecida a existência de pessoas ou grupos desfavorecidos e discriminados, os Estados-membros são chamados a promover direitos por meio de ação afirmativa.

⁴² Antecipando um pouco os fatos, no Brasil, a reserva de cargos e empregos públicos na administração direta e indireta, e, a reserva de postos de trabalho no setor privado, garantidas, respectivamente, através das Leis nº. 8.112/90 e 8.213/91 são uma das formas de discriminação positiva para as pessoas com deficiência.

⁴³ A 37ª Sessão Plenária Especial sobre Deficiência da Assembleia Geral da Organização das Nações Unidas, realizada em 14 de outubro de 1992, em comemoração ao término da Década, adotou o dia 3 de dezembro como Dia Internacional das Pessoas com Deficiência. A data foi escolhida por coincidir com o dia da adoção do Programa de Ação Mundial para as Pessoas com Deficiência, em 1982, pela ONU. Essa data tem como objetivo promover uma maior compreensão dos assuntos concernentes à deficiência, mobilizando a defesa da dignidade, dos direitos e do bem-estar dessas pessoas. É importante observar que, cada ano, essa data comemorativa tem um tema diferente, pautando-se no objetivo estabelecido pelo Programa Mundial de Ação Relativo às Pessoas Portadoras de Deficiência de tornar plena a participação dos deficientes na sociedade. Desse modo, destacam-se os anos de 1998: “Arte, cultura e vida autônoma”; 1999: “Acessibilidade para todos em um novo milênio”; 2000: “Fazendo tecnologias da informação funcionar para todos”; 2001: “Participação plena e igualdade: A chamada para novas abordagens para avaliar progresso e resultados”; 2002: “Vida autônoma e existência sustentável”; 2003: “Uma voz nossa”; 2004: “Nada sobre nós sem nós”; 2005: “Direitos das pessoas com deficiência: Ação em

Deficiência”, adotado pela Assembléia Geral, como uma tentativa de remover obstáculos que impedem a essas pessoas de exercerem seus direitos. Como bem diz Werneck (2000),

As normas dissertam sobre conscientização, cuidados médicos, reabilitação, serviços de apoio, acessibilidade (ao ambiente físico, à informação e à comunicação), educação, emprego, manutenção de renda e seguro social, vida familiar e integridade pessoal, cultura, recreação e esportes, religião, informação e pesquisa, formulação de políticas e planejamento, legislações, políticas econômicas, coordenação de trabalho, organizações de pessoas com deficiência, treinamento pessoal, monitoramentos e avaliações nacionais de programas de deficiência na implementação de normas, cooperação técnica e econômica e cooperação internacional (Werneck, 2000, p.44).

Dessa forma, é válido destacar que, essas normas de equiparação, assim como o Ano de 1981 e a Década compreendida entre 1983 a 1992, são marcos fundamentais para discutir a participação política das pessoas com deficiência. Primeiramente, porque, como visto anteriormente, intensificou-se a luta política das pessoas com deficiência. Depois, percebe-se que, a partir desse contexto histórico, e principalmente após a criação desse último documento, torna-se mais claro que tipo de participação plena está se tratando.

Queremos mostrar com isso que, o sentido da participação, trazida por esses documentos, gira em torno de dois aspectos: a participação da vida em sociedade e a participação da construção e do desenvolvimento da sociedade. No primeiro caso, busca-se que as pessoas com deficiência possam freqüentar os espaços sociais tais como: de lazer, trabalho, igreja, clubes, rua, atividades esportivas, eventos culturais, dentre outros.

Já no segundo, e não mais importante aspecto, os deficientes passam também a ser consultados e chamados a participar do planejamento, monitoramento, avaliação e fiscalização de programas, projetos, serviços e de políticas públicas. Ou seja, o intuito está em promover a participação plena e ativa das pessoas com deficiência na vida em sociedade e na construção das suas cidades. Assim, conseqüentemente, podem lutar pela construção de uma

Desenvolvimento”; 2006: acessibilidade às tecnologias de informação e 2007: “Trabalho decente para pessoas com deficiência”. Texto disponível em <http://www.mid.org.br/index.php/noticias/46-noticias/48-texto-recomendado-do-mes?start=13> e http://pt.wikipedia.org/wiki/Dia_internacional_das_pessoas_com_defici%C3%Aancia. Acesso em: 25/03/2009.

sociedade com igualdade de condições de vida e com equivalência entre todos os cidadãos. Neves (2009)⁴⁴ a respeito dessa questão afirma:

Por terem consciência de suas possibilidades de participação plena e dos impedimentos criados pelo próprio homem e por sentirem no próprio cotidiano os efeitos da desinformação e do preconceito, as pessoas com deficiência resolveram se unir em movimentos de reivindicação e esclarecimento, ou seja, em movimentos sociais, cujo objetivo é a luta pela igualdade de oportunidades.

No documento sobre as Normas de Equiparação de Oportunidades (ONU, Resolução 48/96, de 20/12/93)⁴⁵ encontram-se, como requisitos para a igualdade de participação, itens que buscam a presença das pessoas com deficiência no processo de edificação da sociedade, tais como:

Os Países-Membros devem convidar pessoas com deficiência e suas famílias e organizações para participarem de programas de educação do público relativos a assuntos de deficiência (...) As pessoas com deficiência e suas famílias devem poder participar no planejamento e organização de serviços de reabilitação a elas relacionadas (...) Pessoas com deficiência e suas famílias devem ser estimuladas a se envolver na reabilitação, por exemplo como professores, instrutores ou conselheiros treinados (...) Os Países-Membros devem trabalhar para a provisão de programas conduzidos por equipes multidisciplinares de profissionais para a detecção precoce, avaliação e tratamento de impedimentos. Isto poderia reduzir ou eliminar efeitos incapacitantes. Tais programas devem garantir a participação plena de pessoas com deficiência e suas famílias no nível individual e de organizações de pessoas com deficiência no nível de planejamento e avaliação (...) As organizações de pessoas com deficiência devem ser consultadas quando estiverem sendo desenvolvidos padrões e normas de acessibilidades. Elas devem também ser envolvidas no nível local desde a etapa do planejamento inicial dos projetos de construção pública, garantindo, assim, a máxima acessibilidade (...) Os Países-Membros devem envolver organizações de pessoas com deficiência em toda tomada de decisão sobre planos e programas relativos a pessoas com deficiência ou que afete sua condição econômica e social.

Prosseguindo com outras importantes leis, convenções, declarações e decretos estabelecidos internacional e nacionalmente para a consolidação de uma sociedade inclusiva e sem preconceitos temos em dezembro de 1994⁴⁶, a Declaração de Salamanca.

⁴⁴ Documento disponível em: www.apaeminas.org.br/arquivo.phtml?a=11395. Acesso em: 14/01/2009.

⁴⁵ Texto disponível em: <http://www.entreamigos.com.br/node/269>; <http://www.entreamigos.com.br/node/267> e <http://www.entreamigos.com.br/node/266>. Acesso em 20/08/2009.

⁴⁶ Na altura dos anos 1990 surgem as terminologias “pessoa com necessidades especiais”, “crianças especiais”, “alunos especiais”, “pacientes especiais” que procuravam substituir e amenizar a contundência da palavra deficiência. Contudo, o termo “especial” também passa a ser questionado já que pode ser aplicado tanto para a pessoa com deficiência quanto para as demais pessoas. Sassaki (2003) identifica que, a partir desta década, organizações mundiais de pessoas com deficiência têm aderido cada vez mais o termo “pessoas com deficiência” como o nome pelo

Este documento, oriundo da Conferência Mundial sobre Necessidades Educacionais Especiais, sediada em Salamanca, tem como inspiração e objetivo promover o direito à educação para todos, analisando os princípios, as políticas e as práticas da integração das pessoas com necessidades educacionais especiais. Nela são estabelecidas práticas de educação universal, a partir da compreensão de que as escolas devem acolher qualquer criança, independentemente de suas condições físicas, intelectuais, sociais, emocionais, lingüísticas. Esta Declaração acredita na escola como capaz de educar todos os alunos com sucesso e estabelece que a escola inclusiva,

(...) é aquela que contempla muitas outras necessidades educacionais especiais: crianças que têm dificuldades temporárias ou permanentes, que repetem de ano, sofrem exploração sexual, violação física ou emocional, são obrigadas a trabalhar, moram na rua ou longe da escola, vivem em extrema condição de pobreza, são desnutridas, vítimas de guerras ou conflitos armados, têm altas habilidades (superdotadas) e as que, por qualquer motivo, estão fora da escola (em atendimento hospitalar, por exemplo). Sem esquecer daquelas que, mesmo na escola, são excluídas por cor, religião, peso, altura, aparência, modo de falar, vestir ou pensar (Cavalcante, 2006, p.12).

No ano de 1996, voltando ao Brasil, tem-se a Lei de Diretrizes e Bases da Educação Nacional (LDB), garantindo o atendimento educacional especializado. Neste caso, é válido frisar que tal serviço passa a ser visto como um complemento da escolarização na rede regular de ensino e não como um substituto.

Em 1999, o decreto nº. 3.298/99 enquadra a deficiência como uma categoria, visando identificar os tipos, graus de comprometimento e suas respectivas áreas⁴⁷. Nesse caso, tratou-se de um importante evento para o

qual elas desejam ser chamadas mundialmente. A tendência é parar de utilizar a palavra “portadora” como substantivo e como adjetivo. Isso porque o verbo portar não se aplica à condição de ser deficiente, já que é inata ou adquirida e faz parte da pessoa. Nas palavras do autor, alguém só porta algo por um tempo como um guarda-chuva ou uma arma. No caso da deficiência faz parte da pessoa e, por isso, uma pessoa não é portadora de deficiência, do mesmo modo que uma mulher não é portadora de olhos verdes ou pele morena. O que é adquirido ou inato faz parte de alguém e não tem como tirar.

⁴⁷ Tal decreto, alterado pelo artigo 70 do decreto n.5.296 de 2004 que regulamentou as chamadas Leis de Acessibilidade apresenta as seguintes categorias de deficiência: Física: uma alteração completa ou parcial de um ou mais segmentos do corpo humano, acarretando o comprometimento da função física, apresentando-se sob forma de paraplegia, paraparesia, monoplegia, monoparesia, tetraplegia, tetraparesia, triplegia, triparesia, hemiplegia, hemiparesia, ostomia, amputação ou ausência dos membros, paralisia cerebral, nanismo, membros com deformidade congênita ou adquirida, excepcionadas as deformidades estéticas e as que não produzem dificuldades para o desempenho de funções; Auditiva: perda bilateral, parcial ou total de 41 dB (quarenta e um decibéis) ou mais, aferida por audiograma nas frequências de 500 Hz, 1.000 Hz, 2.000 Hz e 3.000 Hz; Visual: é a cegueira, na qual a acuidade visual é igual ou menor que 0,05 no melhor olho, com a melhor correção óptica. A baixa visão significa acuidade visual entre 0,3 a 0,05 no melhor olho,

movimento, pois compreender a conceituação da deficiência é o ponto fundamental para identificar o destinatário da norma e o tratamento legal que é concedido (Gugel, 2006).

Em 2000, ainda no Brasil, instituem-se as leis nº 10.048 e nº 10.098. A primeira garante atendimento prioritário de pessoas com deficiência nos locais públicos. A segunda estabelece normas sobre acessibilidade física e define como barreira, obstáculos nas vias e no interior dos edifícios, nos meios de transporte e tudo que dificulte a expressão ou o recebimento de mensagens por intermédio dos meios de comunicação, sejam ou não de massa. Em dezembro de 2004, cria-se o Decreto nº. 5.296 que regulamenta essas leis.

No ano de 2001, é elaborada a Convenção da Guatemala⁴⁸ que preserva a eliminação de todas as formas de discriminação - toda forma de diferenciação, exclusão ou restrição - contra a pessoa com deficiência. Nesta Convenção a deficiência fica definida como uma restrição física, mental ou sensorial, de natureza permanente ou transitória, que limita a capacidade de exercer uma ou mais atividades essenciais da vida diária, causada ou agravada pelo ambiente econômico e social, válida até os dias atuais. Desse modo, de acordo com Gugel (2006), a Convenção de Guatemala irá reforçar a idéia, vista anteriormente, de que as restrições e limitações da deficiência podem ser agravadas ou superadas de acordo com o ambiente externo.

O que se observa é que o movimento das pessoas com deficiência foi ganhando cada vez mais, força e visibilidade no mundo inteiro. Através de Cartas, Encontros e Declarações, bandeiras são levantadas, a efetivação dos direitos é exigida e as próprias pessoas com deficiência demonstram que são capazes de fazer escolhas sobre as questões que afetam as suas vidas. Essa atitude se destaca em alguns trechos dos seguintes documentos⁴⁹:

com a melhor correção óptica. Nos casos nos quais a somatória da medida do campo visual em ambos os olhos for igual ou menor que 60°, ou a ocorrência simultânea de qualquer uma das condições anteriores; Mental: funcionamento intelectual significativamente inferior à média, com manifestação antes dos dezoito anos e com limitações de duas ou mais áreas de habilidades adaptativas (comunicação, cuidado pessoal, habilidades sociais, utilização de recursos da comunidade, saúde e segurança, habilidades acadêmicas, lazer e trabalho); e Múltipla: associação de duas ou mais deficiências (Gugel, 2006).

⁴⁸ A Convenção da Guatemala “Convenção Interamericana para a Eliminação de todas as formas de Discriminação contra as Pessoas com Deficiência” foi anunciada no Brasil pelo Decreto nº 3956/2001.

⁴⁹ Tais documentos podem ser encontrados em Gugel (2006).

O progresso científico e social no século 20 aumentou a compreensão sobre o valor único e inviolável de cada vida. Contudo, a ignorância, o preconceito, a superstição e o medo ainda dominam grande parte das respostas da sociedade à deficiência. No Terceiro Milênio, nós precisamos aceitar a deficiência como uma parte comum da variada condição humana (...) Pessoas com deficiência devem ter um papel central no planejamento de programas de apoio à sua reabilitação; e as organizações de pessoas com deficiência devem ser empoderadas com os recursos necessários para compartilhar a responsabilidade no planejamento nacional voltado à reabilitação e à vida independente (ONU, Carta para o Terceiro Milênio, 9 de setembro de 1999).

O Congresso Internacional ‘Sociedade Inclusiva’ convocado pelo Conselho canadense de reabilitação e trabalho apela aos governos, empregadores e trabalhadores bem como à sociedade civil para que se comprometam com, e desenvolvam, o desenho inclusivo em todos os ambientes, produtos e serviços (Declaração Internacional de Montreal sobre Inclusão, 2001).

Conscientização do público: Nossas questões são muitas – geração de renda, educação, impacto da pobreza etc. Devemos educar a sociedade civil e nossos representantes políticos a respeito de nossas preocupações. Devemos aproveitar cada oportunidade para buscar a publicidade e a conscientização. Devemos procurar mudar as imagens negativas sobre pessoas com deficiência, a fim de que as gerações futuras venham a aceitar as pessoas com deficiência como participantes iguais em nossa sociedade (Declaração de Sapporo, Japão, 18 de outubro de 2002).

(...) que é compromisso de todos elevar a qualidade de vida de pessoas com deficiência e suas famílias, por meio de serviços de qualidade em: saúde, educação, moradia e trabalho; criando sistemas integrais que garantam universalidade e gratuidade, mediante uma seguridade social eqüitativa, inclusão escolar, práticas esportivas, acesso pleno à moradia e ao trabalho, entre outros; que garantam plenitude de acesso aos bens sociais e sua participação cidadã como uma contribuição efetiva à vida comunitária (...) que é necessário obter a promulgação de políticas por parte dos governos de nossos países que garantam a vigência e o exercício real e efetivo dos direitos humanos das pessoas com deficiência (Declaração de Caracas, 2002).

Com efeito, é importante destacar que essas conquistas, fruto dos movimentos de lutas, denúncias e reivindicações, que visavam à eliminação da discriminação e a implantação da justiça social, têm como sustentação e inspiração a Declaração Universal dos Direitos Humanos de 1948⁵⁰, base normativa internacional dos direitos humanos.

⁵⁰ De um mundo que emergia da devastadora II Guerra Mundial e do Holocausto em 1948, surge, como primeira manifestação internacional da ONU, a Declaração Universal dos Direitos Humanos, adotada em 10 de dezembro deste mesmo ano. Nesse sentido, o documento teve como objetivo estabelecer uma “ética universal” (Nogueira, 2008) afim de que todos os países pudessem compartilhar valores do bem comum e da garantia da dignidade humana. E assim, os governos se uniram para a criação de mecanismos capazes de “proteger o homem contra o homem, as nações contra as nações e sempre que os homens e as nações se arroguem do poder de violar direitos” (Brasil, 1990, p.07).

A Declaração, segundo Robinson (2008), apesar de não ser uma lei, confere mundialmente uma influência moral, política e legal, oferecendo “uma visão de humanidade comum e de responsabilidades mútuas compartilhadas, aplicáveis independente de lugar geográfico, de cor, religião, sexo ou ocupação” (Robinson, 2008, p.13). Desse modo, ficam estabelecidos os direitos de todos os seres humanos, registrando-se a tomada de consciência do valor primordial da pessoa humana e de seus direitos essenciais e universais, inerentes à sua natureza.

Piovesan (2005) argumenta que, diferente da primeira fase de proteção dos direitos humanos que expressava temor à diferença, os destinatários da Declaração de 1948 são hoje, justamente, os grupos necessitados de uma proteção diferenciada. Então, o que passa a ser percebido na esfera internacional é que existem determinados sujeitos e determinadas violações de direitos que exigem respostas específicas. Isso significa dizer que, as diferenças trazidas pelas necessidades particulares de mulheres, crianças, negros, deficientes, passam a serem utilizadas, nesse momento, para a promoção de direitos especiais.

Desde então, a partir dessa recuperação da noção de direitos humanos, alguns temas foram desdobrados e regulamentados a partir de documentos internacionais. De acordo com Nogueira (2008), tem-se como exemplo: a Convenção sobre o Estatuto dos Refugiados (1951); Pacto Internacional de Direitos Econômicos, Sociais e Culturais (1966); Pacto Internacional sobre os Direitos Civis e Políticos (1966); Convenção sobre a eliminação de todas as formas de Discriminação Racial (1969); Convenção sobre a eliminação de todas as formas de Discriminação contra a Mulher (1979); Convenção sobre os Direitos Políticos das Mulheres (1979) e a Convenção dos Direitos das Crianças (1989).

Entretanto, vale notar que somente em dezembro de 2006, após 59 anos da Declaração Universal, a ONU homologa a Convenção Sobre os Direitos da Pessoa com Deficiência, alcançando um tratamento legal internacional voltado para a temática dos direitos humanos destas pessoas (Nogueira, 2008).

Esta Convenção e seu Protocolo Facultativo⁵¹ têm como propósito “promover, proteger e assegurar o desfrute pleno e equitativo de todos os direitos humanos e liberdades fundamentais por todas as pessoas com deficiência e

⁵¹ Neste Protocolo Opcional, ratificado por Portugal, fica instituído um sistema de monitorização internacional da aplicação da Convenção, através do qual o Comitê dos Direitos das Pessoas com Deficiência, criado pela Convenção e composto por peritos independentes, analisará os progressos verificados a nível nacional, com base em relatórios nacionais apresentados pelos Estados Parte.

promover o respeito pela sua dignidade inerente” (Artigo 1º da Convenção Sobre os Direitos da Pessoa com Deficiência, 06 de dezembro de 2006)⁵².

Trata-se de um marco histórico, com ampla participação do segmento⁵³ que traduz suas especificidades no que diz respeito à reabilitação e habilitação, educação, saúde; ao direito a vida, a liberdade e a vida independente; à prevenção contra tortura ou tratamentos desumanos, exploração, violência e o abuso; ao acesso à informação, justiça e serviços públicos, dentre outras, tornando mais claros e próximos os direitos e as garantias fundamentais do texto de 1948. Desse modo, o reconhecimento e a promoção dos direitos humanos das pessoas com deficiência e a proibição da discriminação⁵⁴ contra estas pessoas em todas as áreas da vida, se fazem aspectos cruciais desta Convenção.

Contudo, levantamos a seguinte questão: O que faz esse tratado ser tão importante no Brasil quando já se discutiam temas como a eliminação de todas as formas de discriminação (Convenção de Guatemala), direito à educação para todos (Declaração de Salamanca), dentre outros? O que ocorre é que no dia 9 de julho de 2008, o texto da Convenção sobre os Direitos da Pessoa com Deficiência e seu ponto facultativo foi ratificado e promulgado, no Brasil, pelo Decreto Legislativo nº 186, sob aprovação do Congresso Nacional, nos termos do § 3º, do artigo 5º da Constituição Federal de 1988, significando que:

(...) Os tratados e convenções internacionais sobre direitos humanos que forem aprovados, em cada Casa do Congresso Nacional, em dois turnos, por três quintos dos votos dos respectivos membros, serão equivalentes às emendas constitucionais.

Desse modo, isso significa que aquele que infringir o Decreto será processado e julgado por um Juiz Federal e o descumprimento de qualquer item é considerado inconstitucional. Como bem coloca Paula e Maior (2008), a Convenção, primeiro tratado de direitos humanos tornado constitucional no Brasil, passa a orientar toda e qualquer regra jurídica a respeito das pessoas com

⁵² Documento disponível em Resende e Vital (2008).

⁵³ A ONU, na elaboração da Convenção, pela primeira vez, abriu as portas e deu voz para os destinatários do documento. Nas palavras de Maior (2008, p.20), constitui-se num “fato novo, intrigante e instigante, marcará para sempre o peso e o valor da voz daqueles que estão à margem dos fatos”.

⁵⁴ Simultaneamente à proibição da discriminação, a Convenção responsabiliza toda a sociedade na criação de condições e apoios necessários que garantam a inclusão das pessoas com deficiência na vida social e no processo de desenvolvimento do país e, conseqüentemente, os direitos fundamentais (Paula e Maior, 2008).

deficiência, de modo que, os novos Projetos de Leis não serão aprovados sem que estejam de acordo com a Convenção.

É importante colocar que, em termos de legislação e de garantias, esta Convenção foi fundamental, principalmente para os países mais atrasados. No caso do Brasil, conforme observado anteriormente, a política de inclusão social das pessoas com deficiência tem início com a promulgação da Constituição de 1988. Nesta e em outros documentos, já se encontrava uma série de princípios que colocam o país em pé de igualdade com o ideário da Convenção da ONU.

De fato, a nossa Constituição Federal acompanhou os avanços que aconteciam no mundo, em termos de legislação, de tal forma que os princípios de participação plena e de igualdade de condições, trazidos pelo Ano Internacional da Pessoa com Deficiência, também foram elementos centrais da Carta Constitucional.

Sendo assim, para as pessoas com deficiência, a presença dos artigos constitucionais “Todo o poder emana do povo, que o exerce por meio de representantes eleitos ou diretamente, nos termos desta Constituição” (Parágrafo único, do artigo 1º, da Constituição de 1988), e “Todos são iguais perante a lei, sem distinção de qualquer natureza (...)” (Artigo 5º, da Constituição de 1988), além de outros, imprimem não somente nelas, como em todos os membros da sociedade, a capacidade legal de participar da gestão da sua cidade, garantindo o poder de decisão e favorecendo uma relação mais direta com as instituições do Estado.

Posteriormente, do mesmo modo que a Constituição brasileira, a Convenção Sobre os Direitos da Pessoa com Deficiência, dentre outros importantes documentos internacionais, trazem a diretriz da participação de todos os membros da sociedade civil na gestão da coisa pública⁵⁵. A Convenção reafirma essa conquista, ao incluir um artigo específico sobre a participação na vida política e pública, exigindo a criação de condições ideais para que as pessoas com deficiência possam exercer a sua cidadania. No artigo 29, da Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência, lê-se:

⁵⁵ Com efeito, os movimentos reivindicativos são, em si, relevantes para discutir a ação política dos deficientes através da história. A partir dessa compreensão, entende-se que Constituição Federal de 1988 e a Convenção Sobre os Direitos da Pessoa com Deficiência, se fizeram fortes exemplos ao nascerem estritamente participativas, dando voz para a sociedade civil organizada, real destinatária desses documentos.

Os Estados Partes garantirão às pessoas com deficiência direitos políticos e oportunidades de exercê-los em condições de igualdade com as demais pessoas, e deverão: a. Assegurar que as pessoas com deficiência possam participar efetiva e plenamente na vida política e pública, em igualdade de oportunidades com as demais pessoas, diretamente ou por meio de representantes livremente escolhidos, incluindo o direito e a oportunidade de votarem e serem votadas (...) b. Promover ativamente um ambiente em que as pessoas com deficiência possam participar efetiva e plenamente na condução das questões públicas, sem discriminação e em igualdade de oportunidades com as demais pessoas, e encorajar sua participação nas questões públicas (...).

De acordo com Vereza (2008), esse artigo 29 é fundamental em dois sentidos: impulsiona a luta do segmento das pessoas com deficiência no mundo inteiro e promove avanços em termos de participação e de políticas públicas. Nas palavras do autor, essa participação dar-se-á para além do voto, ao requerer “investimentos na formação e qualificação para que as pessoas tenham condições de participar ativamente da vida da sociedade” (Vereza, 2008, p.99).

Diante desse contexto, percorrido desde 1981 com o Ano Internacional até os dias atuais, é possível perceber a ocorrência de um grande salto na luta pela inclusão das pessoas com deficiência. Como fruto de muitas lutas políticas e, principalmente, com o novo tratado internacional e com as normas brasileiras, fica estabelecido que as pessoas com deficiência devem ser consultadas e chamadas a participar do processo de desenvolvimento e construção das suas cidades, do seu país. Desse modo, para executarem a Convenção, é exigido que essas pessoas façam parte dos processos de deliberações que se relacionam com as suas vidas, participando da elaboração e implementação da legislação e das políticas (Paula e Maior, 2008).

Nesse sentido, buscando compreender a realidade vivida por essas pessoas através da história, observamos que o silêncio demarcou, por muito tempo, o cenário de suas vidas. Sem a pretensão de esgotar todos os acontecimentos, ficou evidente que esses sujeitos experimentaram de relações sociais imbuídas de estigmas, rótulos, discriminação e preconceito, baseadas na caridade e no favor, determinando um processo histórico de exclusão milenar.

Mesmo caminhando nesse áspero percurso, notamos que, aos poucos, as pessoas com deficiência e as demais pessoas envolvidas nessa questão foram juntas, se fortalecendo e tornando visíveis as suas reivindicações, adentrando em diferentes áreas da sociedade. Dentro desse contexto, enfrentaram com veemência

a exclusão pela qual foram e são submetidas, através de atitudes de reivindicação e mobilização.

Vale apontar que, em tal perspectiva de luta por oportunidades iguais e acesso a todos os recursos da sociedade, sem a antiga visão das pessoas com deficiência como objetos de caridade, a Declaração de Madri (2003)⁵⁶ define:

Pessoas com deficiência querem oportunidades iguais e não caridade: A exemplo de muitas outras regiões do mundo, a União Européia percorreu um longo caminho nas últimas décadas, partindo da filosofia do paternalismo em relação a pessoas com deficiência e chegando a filosofia do empoderamento a fim de que elas exerçam controle sobre sua vida. As velhas abordagens, baseadas largamente na piedade e no perceptível desamparo das pessoas com deficiência, são agora consideradas inaceitáveis. As ações estão deixando de dar ênfase em reabilitar pessoas para se ‘enquadrarem’ na sociedade e adotando uma filosofia mundial de modificação da sociedade a fim de incluir e acomodar as necessidades de todas as pessoas, inclusive as com deficiência.

Assim, através de uma profunda participação na vida política e pública, as pessoas com deficiência começaram a colocar em pauta e a conquistar novos princípios, direitos, percepções e paradigmas. Nesse viés, a vertente da inclusão ganha terreno e dá início a profundas alterações na forma como a sociedade constrói concepções e tece relações com as pessoas com algum tipo de deficiência. De acordo com Paula e Maior,

Nada aconteceu por um acaso ou por benesse. Muito ao contrário, no Brasil, cada resultado foi marcado pela luta ininterrupta, notadamente, a partir de 1980, quando teve início o movimento social das pessoas com deficiência em defesa de seus direitos. Sob o lema ‘Nada sobre nós, sem nós’, as pessoas com deficiência escreveram e ainda escrevem no Brasil e na ONU, a sua história, cada vez com mais avanços e conquistas que se traduzem em redução das desigualdades e equiparação das oportunidades (Paula e Maior, 2008, p.39).

Dessa forma, a luta pela garantia de uma sociedade inclusiva vem trazendo benefícios não só para as pessoas com deficiência, mas para toda a sociedade. Deve-se considerar que, a permanência física dessas pessoas junto aos demais representa aproximar e interar duas realidades distintas, possibilitando que ocorra a releitura de conceitos, concepções e paradigmas. É a partir dessa atitude que, se garante um espaço público constituído por pessoas com características e capacidades diversas de se manifestar e emitir opiniões, construindo a partir da

⁵⁶ Declaração do Congresso Europeu sobre Deficiência, em Madri, que reuniu mais de 600 participantes. Documento disponível em: <http://www.lerparaver.com/madrid.html>. Acesso em: 22/09/2009.

pluralidade o respeito e a valorização das diferenças. Parafraseando Sassaki (2003, p.164), a respeito desta almejada sociedade:

Ela favorece as atitudes de aceitação das diferenças individuais e de valorização da diversidade humana e enfatiza a importância de pertencer, da cooperação e da contribuição que todas as pessoas podem dar para construir vidas comunitárias mais justas, mais saudáveis e mais satisfatórias.

Entretanto, é preciso destacar que, apesar do Brasil, conforme sinalizam Resende e Vital (2009), ser um dos poucos países (menos de 50 no mundo) a ter uma legislação específica para esse segmento da população, muito ainda precisa ser realizado, pois as pessoas com deficiência continuam a enfrentar dificuldades de acesso nos serviços básicos de educação, saúde, reabilitação, transporte, trabalho, dentre outros obstáculos impostos pelas diversas formas de exclusão social. Ou ainda, como bem afirmou d'Amaral (2008, p.36) ainda existem muitas delas “sem possibilidade de serem seres humanos: cegos sem bengalas, amputados sem muletas, paraplégicos sem cadeiras de rodas, surdos sem comunicação, deficientes intelectuais totalmente isolados”.

Nesse sentido, no caso da sociedade brasileira, pensar na evolução da participação política das pessoas com deficiência supõe entender que, as formas de conceber a deficiência e os direitos formais até aqui conquistados sofreram obstáculos por serem construídos sob uma cultura política conservadora.

Portanto, para alicerçar a discussão acerca da participação política desses sujeitos nos espaços públicos iremos introduzir, no próximo capítulo, alguns aspectos desta cultura política que estabeleceu no conjunto das relações sociais um sistema autoritário e hierárquico, reproduzindo a desigualdade, em todos os níveis, e a exclusão social.