



Physis - Revista de Saúde Coletiva

ISSN: 0103-7331

publicacoes@ims.uerj.br

Universidade do Estado do Rio de
Janeiro
Brasil

Rufino dos Santos, Wederson

Pessoas com Deficiência: nossa maior minoria

Physis - Revista de Saúde Coletiva, vol. 18, núm. 3, julio-septiembre, 2008, pp. 501-519

Universidade do Estado do Rio de Janeiro

Rio de Janeiro, Brasil

Disponível em: <http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=400838218008>

- Como citar este artigo
- Número completo
- Mais artigos
- Home da revista no Redalyc

redalyc.org

Sistema de Informação Científica

Rede de Revistas Científicas da América Latina, Caribe, Espanha e Portugal

Projeto acadêmico sem fins lucrativos desenvolvido no âmbito da iniciativa Acesso Aberto

Pessoas com Deficiência:

nossa maior minoria

I ¹ Wederson Rufino dos Santos I

Resumo: Os estudos internacionais sobre deficiência são um campo consolidado nas ciências sociais, embora no Brasil seja incipiente e frágil. O conceito de deficiência diz respeito às restrições sociais impostas às pessoas que possuem variedade nas habilidades corporais. O objetivo deste artigo é analisar o debate sobre deficiência a partir de dois enfoques: 1) compreender a deficiência como uma manifestação da diversidade humana, partindo da análise do debate do modelo social da deficiência - uma corrente política e teórica que reconhece a deficiência como opressão sofrida pelas pessoas com lesões em ambientes sociais pouco adaptados às diversidades corporais; 2) demonstrar que a mudança na compreensão do corpo com deficiência como manifestação da diversidade corporal traz melhores instrumentos para o modo como a sociedade deve se organizar para promover justiça às pessoas com deficiência, promovendo a garantia dos direitos de cidadania dessas pessoas que representam 14,5% da população brasileira, segundo o último Censo de 2000.

► **Palavras-chave:** deficiência; modelo social da deficiência; proteção social; justiça social.

¹ Assistente social, mestrando em Política Social pela Universidade de Brasília (UnB) e pesquisador da Anis: Instituto de Bioética, Direitos Humanos e Gênero. Endereço eletrônico: w.santos@anis.org.br.

Recebido em: 20/09/2007.
Aprovado em: 19/06/2008.

Introdução

Deficiência é um conceito abrangente relacionado às restrições sociais impostas às pessoas que possuem variedade nas habilidades corporais (CIF, 2003). Segundo o Censo de 2000, realizado pelo Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística (IBGE), o Brasil possui 24 milhões de pessoas com algum tipo de deficiência, o que expressa 14,5% da população (BRASIL, 2000). Houve aumento do número de pessoas com deficiência em relação ao Censo anterior, devido a mudanças no modo de recuperação da população (DINIZ; MEDEIROS, 2004). Por sua vez, o número de pessoas deficientes no país tem implicações diretas no modo como a sociedade deve se organizar para tratar a deficiência com mais justiça e igualdade.¹

Os estudos internacionais sobre deficiência cresceram a partir da década de 1980 (BARTON, 1998). E assim como os estudos étnicos, sobre mulheres ou sexualidade, os estudos sobre deficiência também se desenvolveram a partir de uma posição de compromisso e de ativismo político que, de certa forma, promoveu maior integração e valorização no tratamento dos direitos humanos, civis e sociais para parcelas específicas da população (BARNES *et al.*, 2002). Desde sua politização, nos anos 1970, os ativistas da deficiência e algumas organizações de deficientes tornaram-se atores na defesa de ações afirmativas, mudanças nas legislações nacionais e internacionais e mais recentemente, muitos governos democráticos têm algum tipo de lei antidiscriminação e de proteção às pessoas deficientes. Na vanguarda do campo dos estudos sobre deficiência, o Reino Unido instituiu a Lei Britânica de Doenças Crônicas e Pessoas Deficientes, em 1970, e os Estados Unidos, a Lei Estadunidense de Reabilitação, em 1973 (BARNES *et al.*, 2002).

Em 1981, foi reconhecida pela Organização das Nações Unidas (ONU) a responsabilidade dos governos por garantir direitos iguais às pessoas com deficiência num marco democrático de reajustes sociais, estruturais e políticos para tratar o tema na esfera dos direitos humanos (DINIZ, 2007; FIGUEIRA, 2008). Esse reconhecimento, expresso no Ano Internacional da ONU para Pessoas Deficientes, representa a mudança no tratamento do tema da deficiência pelos organismos internacionais. Essa guinada política foi promovida, por um lado, pelo ativismo político dos movimentos sociais e organizações de deficientes, que lutaram contra todas as formas de opressão, e por outro, pela entrada dos estudos sobre deficiência no meio acadêmico (BARTON; OLIVER, 1997).

A proteção social das pessoas com deficiência passou a integrar as normas constitucionais no Brasil com a Constituição Federal de 1988. Antes disso, as políticas e as ações de proteção e cuidado às pessoas com deficiência situavam-se na esfera do assistencialismo, práticas caritativas e cuidados familiares, quando não eram tratadas no âmbito do abandono e do enclausuramento (FIGUEIRA, 2008). A partir da Constituição de 1988, graças à pressão social, criaram-se dispositivos legais em áreas como educação, trabalho, assistência social e acessibilidade física, de forma a garantir a inclusão social das pessoas com deficiência.

O objetivo deste artigo é contribuir para o debate dos estudos sobre deficiência no Brasil, a partir de dois enfoques. O primeiro é a compreensão da deficiência como uma expressão da diversidade humana, partindo da análise do debate do modelo social da deficiência. Tal compreensão é baseada, antes de tudo, na distinção entre lesão e deficiência, remetendo ao contexto social pouco sensível à diversidade corporal a responsabilidade por transformar o corpo com uma lesão em um corpo que sofre opressão pela deficiência. Já em um segundo momento, será demonstrado que a mudança na compreensão do corpo com deficiência como manifestação da diversidade corporal traz melhores instrumentos para o modo como a sociedade deve se organizar para promover justiça às pessoas com deficiência, por meio de políticas sociais que garantam a cidadania, a proteção social e o processo de inclusão.

Por que a deficiência é uma questão de todos?

Há duas maneiras diferentes de compreender a deficiência. A primeira afirma que a deficiência é uma manifestação da diversidade humana que demanda adequação social para ampliar a sensibilidade dos ambientes às diversidades corporais. A segunda perspectiva sustenta que a deficiência é uma restrição corporal que necessita de avanços na área da Medicina, da reabilitação e da Genética para oferecer tratamento adequado para a melhoria do bem-estar das pessoas. Quando vista como uma desvantagem natural, a deficiência tem na Biomedicina a autoridade sobre o assunto, permitindo a melhoria das condições de vida das pessoas, fazendo uso da intervenção médica. Já para a compreensão da deficiência como uma desvantagem social e um processo de opressão pelo corpo, os instrumentos analíticos e políticos estão nas ciências sociais e, partindo desse pressuposto, a melhoria das condições de vida da pessoa com deficiência seria possível com as adequações nos ambientes sociais, tornando-os inclusivos.

As diferenças corporais - sejam elas qualificadas como deficiência ou não - são expressões da diversidade humana. Entretanto, a existência de corpos com diferenças marcantes sempre despertou a curiosidade, o espanto ou a indiferença das pessoas em diferentes sociedades (FOUCAULT, 2001). Os corpos marcados por características não reconhecidas nos demais são redescritos entre os diferentes discursos do *normal* e do *anormal* (THOMSOM, 1996; CANGUILHEM, 1995). No entanto, o que esses discursos sugerem é que o corpo reduzido apenas às diferenças é fundamental às narrativas pelas quais as pessoas com corpos sem diferenças marcantes fazem sentido de si mesmas. É como se a narrativa sobre os corpos com diferenças, que resulta na classificação dos corpos em normais e excepcionais, surgisse quando as pessoas com corpos sem as diferenças buscarem uma identificação do seu corpo *normal* a partir do reconhecimento do corpo com patologias.

Para Erving Goffman, os próprios ambientes sociais estabelecem parâmetros e valores sobre a expectativa do *normal* e do *patológico* e, conseqüentemente, quais tipos de pessoas têm maior possibilidade de serem consideradas membros normais de cada um desses ambientes (GOFFMAN, 1988). Esse processo classificatório se dá no jogo cotidiano das relações sociais e pela construção da expectativa de identidade social condizente com um ambiente. Ou seja, quando uma pessoa com características diferentes daquelas que se esperava encontrar em determinado ambiente é apresentada ou é vista fazendo parte dele, essa pessoa é considerada estranha. As pessoas com marcas corporais específicas ou com lesões experimentam a noção da identidade estranha por serem consideradas como não-pertencentes a determinados ambientes sociais e às expectativas de relações sociais produzidas pelos processos de sociabilização.

Durante um longo período do pensamento ocidental, o corpo com diferenças e marcas foi compreendido como a evidência mística - fosse pela ira ou pelo milagre divino. Mas, com a entrada da narrativa biomédica sobre o corpo, o discurso sobre o extraordinário pelo mistério religioso perdeu força e passou a ser uma narrativa cultural autorizada pela modernidade. Nesse processo de dominação do corpo pela ciência biomédica, o corpo excepcional passou crescentemente a ser representado por condições clínicas como patologia (FOUCAULT, 2001). Aos poucos, o discurso biomédico foi ganhando autoridade para explicar as patologias e as enfermidades e, conseqüentemente, os corpos passaram a ser diagnosticados e classificados em normais, anormais, monstruosos ou deficientes.

Segundo Michel Foucault (2001, p. 69), o corpo diferente aos poucos passou a ser conhecido como o *corpo monstruoso*, “aquele que constitui em sua existência mesma e em sua forma, não apenas uma violação das leis da sociedade, mas também uma violação das leis da natureza”. Para ele, o *monstro humano* combina o impossível com o proibido e serviu como o grande modelo de todas as pequenas discrepâncias. O corpo marcado pelas diferenças, mesmo sendo o princípio de inteligibilidade de todas as formas de anomalia, é ele - monstro, anormal, ou deficiente - em si, inteligível ou dotado de uma inteligibilidade tautológica (FOUCAULT, 2001). Nesse contexto, o *anormal* seria uma espécie de monstro cotidiano, ou um corpo com diferenças banalizado pelo controle que a biomedicina exerce sobre ele.

O nascimento desse corpo *anormal* foi possível com a entrada da narrativa moderna da ciência - ou mais especificamente, da medicina com a conseqüente classificação como *patológico* (CANGUILHEM, 1995). Essa compreensão da deficiência como um fenômeno no âmbito da patologia ou da anormalidade ficou conhecido como o *modelo médico da deficiência* (DINIZ, 2007). O percurso moderno da deficiência saindo da esfera mística para a patológica permitiu que o corpo com restrição de habilidades fosse *docilizado*, por meio de intervenção cirúrgica ou reabilitação (FOUCAULT, 2001). Dessa maneira, a deficiência tornou-se um fenômeno social explicado pelo azar ou pelo imprevisível e, sobretudo, visto como uma experiência privada e individual, compreendida como uma opressão provocada pela lesão corporal e pelas restrições de capacidades resultantes dela.

A partir da segunda metade do século XX, ativistas da deficiência e os teóricos dos movimentos sociais dos deficientes questionaram a soberania do discurso biomédico frente à deficiência. Uma das primeiras tentativas de afastar a deficiência do campo biomédico aproximando-a das ciências sociais foi realizada por Talcott Parsons em 1951, muito embora sobre uma perspectiva funcionalista (BARTON, 1998). Dentro da área geral da sociologia da deficiência iniciada por Parsons, o campo começou a se consolidar com o aumento de publicações e o interesse pela área foi ganhando força. Durante as décadas de 1960 e 1970, algumas publicações sobre o tema foram *A fabricação de homens cegos*, de Robert Scott, em 1969 nos Estados Unidos; a coleção editada de Gary Albrecht, *A sociologia da deficiência física e reabilitação*, em 1976; na Inglaterra publicaram *O significado da deficiência*, de Mildred Blaxter, em 1976, e *A pobreza no Reino Unido*, de Peter Townsend, em 1979 (BARNES *et al.*, 2002). Uma contribuição em comum dessas obras foi a

crítica ao discurso biomédico como único recurso explicativo para a deficiência, ao passo que as ciências sociais foram se consolidando como narrativa alternativa.

O pioneirismo britânico nos estudos sobre deficiência consolidou-se com a formação do *modelo social da deficiência* - movimento teórico e político de crítica ao modelo biomédico (DINIZ, 2007). A tese do modelo social era de que a desigualdade pela deficiência não estava apenas nas lesões corporais, mas constituída nas várias barreiras físicas, econômicas, políticas e sociais da vida em sociedade para os deficientes (BARNES *et al.*, 2002). Segundo Michel Oliver,

[...] todos os deficientes experimentam a deficiência como uma restrição social, não importando se estas restrições ocorrem em consequência de ambientes inacessíveis, de noções questionáveis de inteligência e competência social, se da inabilidade da população em geral em utilizar a linguagem de sinais [...] (OLIVER, 1990, p. xiv).

Dessa maneira, o modelo social da deficiência, ao resistir à redução da deficiência à lesão, oferece instrumentos analíticos e políticos mais poderosos para o ativismo social em torno da deficiência do que os biomédicos. A tese central do modelo social desloca para a organização da sociedade a necessidade de enfrentar a deficiência como uma questão pública, e não mais somente restrita à esfera privada e dos cuidados familiares.

O modelo social da deficiência sustenta que não há uma relação direta de causalidade entre lesão e deficiência, deslocando o debate sobre saúde e direitos das pessoas deficientes para o terreno da organização social e política (DINIZ, 2007). Para os defensores do modelo social, a lesão seria uma característica corporal, como seria o sexo ou a cor da pele, ao passo que deficiência seria o resultado da opressão e da discriminação sofrida pelas pessoas em função de uma sociedade que se organiza de maneira pouco sensível à diversidade. Assim, é possível uma pessoa ter lesões e não experimentar deficiência, a depender de quanto a sociedade esteja ajustada para incorporar a diversidade. Por exemplo, uma pessoa surda terá sua diferença corporal transformada em uma restrição de habilidades, a depender de quanto os diversos ambientes sociais frequentados por ela sejam adaptados ou não à sua característica corporal, permitindo ou não a comunicação por meio dos instrumentos bilíngües (DINIZ, 2005).

Sobre as restrições de habilidades e as diferentes formas de opressão e discriminação sofridas pelas pessoas deficientes, o modelo social da deficiência é uma tentativa sociológica, política e filosófica de relacionar quais habilidades são

básicas para o desempenho funcional de um corpo sem fazer uso de redescrições em termos de padrões dicotômicos de normalidade e anormalidade (SANTOS, 2006). O modelo social estruturou-se em resposta ao modelo médico, isto é, aquele que reconhecia no corpo deficiente a primeira causa da desigualdade experimentada pelas pessoas, ignorando o papel das estruturas sociais para a opressão. Entre o modelo social e o modelo médico há uma mudança na lógica da causalidade da deficiência: para o modelo social, a causa da deficiência está na estrutura social pouco sensível à diversidade corporal; já para o modelo médico, no indivíduo e sua lesão (BARTON; OLIVER, 1997).

A deficiência ainda é entendida em alguns momentos como uma expressão do azar, da tragédia pessoal e uma experiência enfrentada apenas no âmbito privado. Essa compreensão da deficiência como um fato do azar faz com que ela seja uma questão privada, em especial sob a tutela dos cuidados familiares. Mas com a estruturação do modelo social, a deficiência tornou-se uma questão a ser enfrentada pela sociedade no âmbito da reivindicação de direitos e pela necessidade de adequações dos ambientes às diversidades corporais.

Segundo John Stuart Mill, o direito de uma pessoa pode ser entendido como a tutela que ela pode exigir da sociedade, seja com base na lei, seja com base na educação ou na opinião. Se uma pessoa possui o que se considera uma razão suficiente para ter, por qualquer motivo, uma garantia por parte da sociedade, então há um direito (MILL, 2005). Em um contexto de promoção de liberdade e igualdade, o modelo social da deficiência devolve para a sociedade a responsabilidade por enfrentar a deficiência como uma questão social na esfera do público, promovendo a garantia dos direitos de quem a experimenta.

As críticas ao modelo social da deficiência

O modelo social da deficiência nasceu da idéia da opressão que o capitalismo impõe às pessoas deficientes. A tese original do modelo social argumentava que um corpo com lesões não seria apto ao regime de exploração da mão-de-obra e aos padrões fabris de comportamento de que o capitalismo necessita (BARTON; OLIVER, 1997). Para Foucault, o padrão emergente sobre a expectativa do sujeito ideal necessário ao modelo de produção capitalista exige um tipo de sujeito com corpo hábil às novas atividades e práticas fabris, em que a força física se torna fundamental (FOUCAULT, 1986). Esse sujeito produtivo ideal, necessário ao capitalismo, não incorpora o

deficiente. Sendo assim, os teóricos do modelo social defenderam que a deficiência é a opressão sofrida pelas pessoas com alguma lesão, quando o corpo entra em contato com ambientes sociais hostis às restrições de habilidades.

Em outras palavras, o modelo social da deficiência defende que a opressão às pessoas deficientes acontece pela incompatibilidade entre o corpo com lesão e as exigências do capitalismo, quando nos seus mais diferentes ambientes sociais não existe adaptação às diversidades corporais. A argumentação dos primeiros teóricos do modelo social representou o questionamento dos padrões exigidos pelo capitalismo, no que diz respeito ao corpo com as características ideais capazes de oferecer aos sistemas sociais a potencialidade produtiva. Essa argumentação dos teóricos do modelo social fragilizou as bases sobre as quais a deficiência foi erguida e que, durante um longo período, foi compreendida ora como um acontecimento ligado ao azar, ora como patologia que exigia da Biomedicina compreensão e intervenção.

Aos poucos, o modelo social começou a receber críticas de outras correntes teóricas, o que ampliou uma compreensão sociológica e política da deficiência como uma expressão de desigualdade. As teorias feministas foram algumas das mais importantes correntes críticas ao modelo social da deficiência (DINIZ, 2007). As premissas do modelo social da deficiência baseadas nas lutas contra toda forma de opressão eram coerentes com as premissas do feminismo, ou seja, ambas consideravam todas as formas de desigualdade e opressão algo inaceitável nas sociedades.

Dentre várias contribuições feministas ao debate, as teóricas feministas defenderam a importância do cuidado e exigiram uma discussão sobre os gravemente deficientes - aqueles que jamais serão independentes e produtivos para a vida social, independentemente de quais ajustes arquitetônicos ou de transporte sejam promovidos (DINIZ, 2007). Além disso, foram as feministas que demonstraram que, para além da experiência da opressão pelo corpo deficiente, outras variáveis tinham que ser consideradas, tais como a desigualdade de raça, gênero, orientação sexual ou idade.

Para Debora Diniz,

a guinada de perspectiva sobre a compreensão da deficiência provocada pelos teóricos do modelo social não significava que eles não reconheciam a importância dos avanços biomédicos para o tratamento ou melhoria do bem-estar corporal dos deficientes, no entanto, a resistência deles era ao amplo processo de medicalização sofrido pelas pessoas deficientes [...] (DINIZ, 2005, p. 2).

Nesse sentido, a compreensão trazida pelas teóricas feministas foi a de promover o debate sobre a deficiência considerando a lesão - debate abandonado pelos primeiros teóricos do modelo social da deficiência que viam nas estruturas sociais uma importância maior para incorporar a diversidade corporal do que as vantagens que a biomedicina poderia oferecer para o corpo deficiente.

Há formas diferenciadas de entender a crítica feminista nos estudos sobre deficiência. De um lado, há quem defenda que os questionamentos trazidos pelo referencial teórico feminista sobre a deficiência criam obstáculos às possibilidades de reivindicação de direitos, ao fragmentar o sujeito político - uma crítica semelhante à fragmentação deixada pela pós-modernidade. Em outra perspectiva, a problematização feminista é entendida como condição de possibilidade para a compreensão da complexidade e diversidade da experiência da deficiência.

Modelo médico e modelo social da deficiência no Brasil

Nas ciências sociais, quando se fala em minorias sociais, está-se referindo a um conceito relacionado a segmentos populacionais que, por suas diferenças corporais, inserção histórica, noções de bem-viver, representação social e tratamento desigual pela organização da sociedade sofrem opressão que resulta em exclusão e vulnerabilidade social (GOFFMAN, 1988). Os dados do Censo de 2000 mostram que 14,5% da população brasileira experimenta algum tipo de deficiência. Esse número é maior, por exemplo, que o da população preta, dos índios ou dos estrangeiros. Apesar da expressividade demográfica da deficiência, as pessoas com deficiência ainda não ascenderam ao patamar político de minoria para que seus direitos fossem garantidos a partir do reconhecimento de suas diferenças.

Durante muito tempo, o tema da deficiência no Brasil ficou sob o silêncio político e de aparato legal, no qual a proteção dos direitos de cidadania das pessoas deficientes se situava apenas no âmbito da caridade, do assistencialismo e dos cuidados familiares (FIGUEIRA, 2008). Foi com a Constituição Federal de 1988 que o tema começou a ser uma demanda social respondida pelo Estado que se transformou em responsável por garantir a igualdade e a justiça às pessoas com deficiência. O longo período de ausência de políticas e programas que promoveriam os direitos dessa minoria pode ser compreendido tanto pelo predomínio do modelo médico como recurso explicativo da deficiência no Brasil, quanto pela compreensão

da deficiência como um fenômeno ligado do azar ou a uma experiência privada sem a necessidade da intervenção do Estado para garantir justiça.

Apesar das mudanças legais na Constituição de 1988, no que diz respeito ao mercado de trabalho, educação, acessibilidade física e assistência social para as pessoas deficientes, no país ainda a deficiência é compreendida como um fenômeno apenas patológico e não como uma expressão da diversidade humana. Essa compreensão dificulta, por exemplo, que a sociedade assuma a responsabilidade em tratar a deficiência com equidade, ao ajustar os ambientes sociais às diversidades corporais ou ao não promover políticas de trabalho, educação e assistência social específicas, reconhecendo as diferenças dessa minoria. A hegemonia do modelo médico para compreender a deficiência no Brasil faz com que a medicina, a genética ou a reabilitação tenham mais força para garantir as mudanças de melhoria nas condições de vida das pessoas deficientes do que o princípio de justiça da sociedade em promover adequação dos ambientes sociais às diversidades corporais (DINIZ, 2007; CIF, 2003).

Um passo importante na mudança de tratamento do tema no país ocorreu no próprio Censo de 2000, com a forma de recuperação demográfica das pessoas deficientes. Seguindo a tendência mundial de incorporação do modelo social da deficiência, o último censo no país fez uso de novas técnicas para identificar o número de pessoas deficientes, levando em consideração aspectos específicos do entendimento da deficiência sem considerar o caráter exclusivo dela a partir somente da lesão. Por exemplo, o último censo brasileiro introduziu perguntas sobre graus de dificuldades enfrentadas diariamente pelas pessoas com lesões, sejam elas relacionadas às habilidades da visão, audição ou locomoção (NERI; SOARES, 2004; DINIZ; MEDEIROS, 2004). Diferentemente dos levantamentos anteriores, em que se objetivava somente a identificação das pessoas que possuíam apenas as incapacidades, o Censo de 2000 começou a compreender a deficiência como um processo complexo de interação entre o corpo com uma lesão e um ambiente pouco adaptado à diversidade corporal.

Proteção social aos deficientes: quando as diferenças não podem resultar em desigualdades

A diversidade humana não apenas é parte constituinte de qualquer sociedade, como também, a depender de como as sociedades se organizam, algumas expressões da diversidade podem resultar em fenômenos de desigualdade (BRAH, 2006).

Em sociedades com valores democráticos, dispor de mecanismos institucionais para proteger as diversidades implica definir quais diversidades devem ser protegidas e como protegê-las. Quando se trata de valorizar a igualdade entre os indivíduos, o debate sobre a igualdade recai na questão: *igualdade de quê?* (SEN, 2001). Saber exatamente o que se quer igualar até o máximo possível é fundamental para dispor de mecanismos institucionais afinados com tal objetivo.

Determinados eventos da vida, tais como doença, acidentes, a experiência da deficiência, a velhice sem recursos ou o desemprego, podem determinar casos extremos de vulnerabilidade, insegurança social e desigualdade. No entanto, as sociedades devem se organizar para proteger socialmente as pessoas desses eventos ou das condições de possibilidade da emergência deles e suas conseqüências (CASTEL, 2005). A modernidade, ao retirar a explicação dos fenômenos sociais do discurso religioso, sobretudo os fenômenos que resultam em injustiças, promoveu, com as noções de direito, justiça e Estado, a necessidade do enfrentamento das contingências sociais antes compreendidas como responsabilidades individuais. Ao mesmo tempo, a estruturação dos sistemas produtivos baseada no ordenamento capitalista transformou as relações de trabalho em um espaço de proteção social dos indivíduos modernos e de seus direitos.

Como afirma Robert Castel, o trabalho não é uma simples técnica de produção, mas um suporte privilegiado de inscrição na estrutura social, onde existe forte correlação entre o lugar ocupado na divisão social do trabalho e a participação nas redes de sociabilidade e nos sistemas de proteção que protegem um indivíduo diante dos acasos da existência (CASTEL, 1998). Assim, a associação entre o trabalho estável e a inserção relacional sólida caracteriza uma área de integração, ao passo que, inversamente, a ausência de participação em qualquer atividade produtiva e o isolamento relacional conjugam seus efeitos negativos para produzir a exclusão e a desfiliação. Para Castel, a vulnerabilidade social é, portanto, uma zona intermediária e instável, que conjuga a precariedade do trabalho e a fragilidade dos suportes de coesão social.

As pessoas com deficiência enfrentam duplamente os efeitos dessa vulnerabilidade social. Primeiro, por não serem reconhecidas socialmente como sujeitos produtivos, pela dificuldade de inserção no mercado de trabalho. E segundo, pela dificuldade e mesmo impossibilidade de garantirem sua autonomia econômica, social e simbólica por causa das lesões, o que resulta em exclusão e isolamento ao não fazerem parte da

sociedade produtiva por meio dos processos de sociabilidade promovidos pelo mundo do trabalho. Ou seja, a noção de proteção social garantida ao sujeito moderno quando ele passa a fazer parte das relações de trabalho, no caso das pessoas com deficiência, torna-se uma noção frágil pelas especificidades dessa minoria.

Com base no Censo de 2000, das aproximadamente 24 milhões de pessoas deficientes no país, estima-se que mais de 9 milhões em idade produtiva poderiam entrar no mercado formal de trabalho, se lhes fossem proporcionadas condições adequadas de acessibilidade (NERI, 2005). Entretanto, o número de pessoas com restrições de habilidades de algum tipo que estão no mercado de trabalho formal não chega a 600 mil (BRASIL, 2000). Durante muito tempo, houve por parte do poder público um silêncio político sobre a inserção dos deficientes no mercado de trabalho. As políticas públicas para a criação de novos postos de trabalho para pessoas deficientes, a implementação e efetivação da legislação que reserva cotas para esse segmento populacional no serviço público ou em empresas de médio e grande portes são os principais mecanismos que devem ser acionados para permitir a inclusão de pessoas deficientes no mundo do trabalho.

A expressão da proteção social defendida por Castel pode ser verificada - para além das políticas de incentivo à entrada no mercado de trabalho e outras - nas políticas sociais, tal como a assistência social. As pessoas com deficiências graves representam 2,5% da população brasileira e, nesse caso, as políticas de proteção dos direitos de cidadania dessa população dependem da efetivação da política de assistência social, já que elas não entrarão para o mercado de trabalho, mesmo promovendo as adequações necessárias nos ambientes (NERI; SOARES, 2004). O cenário político-institucional de um Estado democrático de direito permite que os diferentes grupos populacionais recebam igual consideração e tratamento para que, partindo de suas condições que são específicas, possam ter por parte do Estado a promoção e a garantia da igualdade (DWORKIN, 2005). Ou seja, as pessoas somente são tratadas como iguais quando o Estado demonstrar por elas o mesmo respeito e consideração, e nesse sentido, as pessoas com deficiência terão seus direitos de cidadania garantidos quando o Estado promover justiça partindo do reconhecimento das características específicas dessa população.

Em democracias sólidas, existem dois tipos de direitos que as pessoas possuem: o direito ao tratamento como igual e o direito ao igual tratamento (DWORKIN, 2005). Apesar de semelhantes, são direitos fundamentados em princípios diferentes.

O primeiro é fundamental, já o segundo é um direito derivado. As pessoas com demandas específicas, como é o caso das minorias sociais, dos grupos que sofrem opressão de algum tipo ou populações em situação de vulnerabilidade social, recebem do Estado tratamento como igual partindo do reconhecimento das diferenças para, então, garantir a igualdade e a justiça. A justiça e a igualdade não são possíveis em sociedades que oferecem tratamentos desiguais às pessoas por causa de alguns critérios como gênero, cor da pele, restrições de habilidades, entre outras. Os governos democráticos atuam, portanto, de maneira a promover a igualdade de modo geral, respeitando o direito individual das pessoas à igualdade e à liberdade.

Segundo Castel (1998, p. 278), “os fundamentos de solidariedade nascidos no sistema de produção capitalista expressam o reconhecimento e a aceitação de que a sociedade moderna forma um conjunto de condições desiguais e interdependentes”. A solidariedade nascida com o capitalismo permitiu aos países capitalistas a busca de uma relação que permita escapar tanto dos caminhos do egoísmo quanto do comunismo e o conhecimento das leis da solidariedade é, fundamentalmente, a tomada de consciência da interdependência entre as pessoas (CASTEL, 1998). Essa solidariedade pode ser representada nas sociedades capitalistas modernas pelas políticas públicas e sociais, tais como de seguridade social (saúde, previdência e assistência social), de educação, de habitação, trabalho, entre outras. Assim, as desigualdades produzidas e mantidas pelo sistema capitalista encontram nessas políticas a possibilidade da reparação das injustiças por meio do princípio da solidariedade entre os sujeitos.

Tendo em vista as pessoas com deficiência cuja inclusão não seria promovida pelas políticas de incentivo à entrada no mercado de trabalho apenas, o Benefício de Prestação Continuada (BPC) foi criado como uma política social capaz de atender aos direitos das pessoas pobres com deficiência que necessitam de assistência social no Brasil. O BPC - a garantia mensal de um salário mínimo destinado aos idosos e às pessoas com deficiência de baixa renda - coloca o país no cenário internacional junto àqueles que estão construindo uma rede de proteção social como garantia de cidadania.

Atualmente, o BPC é um dos maiores programas de transferência de renda do mundo para pessoas com deficiência e idosos que não têm condições de gerir sua autonomia financeira ou que não a tenham provida por sua família, isto é, cuja renda mensal *per capita* seja inferior a um quarto do salário mínimo. É um benefício

de assistência social garantido pela Constituição Federal e regulamentado pela Lei nº 8.742, de 7 de dezembro de 1993, Lei Orgânica da Assistência Social (LOAS), e pode ser considerado um progresso na promoção e garantia dos direitos de cidadania, pois estabelece como uma de suas diretrizes a responsabilidade do Estado frente às demandas sociais. Para ter acesso ao BPC, a pessoa com deficiência deve ser pobre e ser aprovada em perícia médica realizada pelo Instituto Nacional de Seguridade Social (INSS), quando se verifica a situação do solicitante do benefício no que diz respeito aos critérios que atendam à condição de pessoa deficiente, que, segundo a legislação do BPC, é a situação incapacitante para a vida independente e para o trabalho (MEDEIROS *et al.*, 2006a).

O BPC, firmado na Constituição Federal de 1988, embora implantado somente em 1996, significa o início da forma pública de regulação social do Estado na garantia do acesso da população a benefícios não-contributivos no campo da assistência social. A assistência social começou no Brasil na década de 1930, com as práticas da Igreja Católica no campo do assistencialismo e caridade, como enfrentamento de questões sociais que o ordenamento público e econômico não solucionava (FALEIROS, 2001). Foi um longo caminho para que a assistência social alcançasse o significado enquanto direito, em contraposição ao significado caritativo das práticas religiosas.

Em maio de 2008, o BPC atendia quase três milhões de pessoas; deste número quase dois milhões são pessoas com deficiência e pouco mais de um milhão são idosos. O BPC não é o único mecanismo de transferência de renda em funcionamento no Brasil para pessoas com deficiência; além de algumas pensões para grupos bem específicos, o país ainda tem dois outros tipos de transferência de renda para pessoas deficientes. O primeiro deles é a aposentadoria por invalidez, que funciona na forma de um seguro para o trabalhador em regime formal, ou seja, pessoas que trabalhavam e contribuíram com o sistema de seguridade social, quando por algum motivo passam a experimentar uma deficiência, podem acessar essa modalidade de aposentadoria. O outro é a Renda Mensal Vitalícia (RMV), criada em 1974 e que atendia pessoas pobres de 70 anos ou mais incapazes para o trabalho. Depois da implantação do BPC, a RMV foi extinta. Se comparada com a aposentadoria por invalidez, o BPC é de menor proporção, já que a aposentadoria atendia 2,6 milhões de pessoas em 2005. Entretanto, o que caracteriza a potencialidade de proteção social do BPC é seu caráter de benefício da assistência

social, ou seja, não exige contribuição como critério para sua concessão, ao contrário do que acontece na aposentadoria por invalidez.

Apesar de a assistência social ter conquistado esse *status* de direito com a implantação do BPC, o funcionamento do benefício ainda enfrenta problemas na sua efetivação e no alcance absoluto a todos que dele necessita. Seu caráter restritivo, que diz respeito tanto à renda quanto ao conceito pouco abrangente da deficiência, são as maiores controvérsias enfrentadas pela população que não consegue acessá-lo. A renda mensal familiar *per capita* utilizada como critério eliminatório o torna restritivo, pois leva em consideração apenas a esfera econômica como avaliação das condições de vida das pessoas (MEDEIROS *et al.*, 2006b). Já o conceito de deficiência pouco abrangente torna elegíveis pessoas apenas com deficiências graves, não correspondendo ao objetivo do benefício, segundo firmando na LOAS, que é contribuir para a autonomia das pessoas para que elas saiam da condição de dependência, permitindo a inclusão.

Se, por um lado, a Constituição de 1988 foi um marco para o reconhecimento da política de assistência social como direito, por outro, a política de seguridade social passou a enfrentar um grande desafio à sua implementação. Com os preceitos constitucionais de 1988, a seguridade social, sobretudo o complexo previdenciário-assistencial, ficou dependente da condição de assalariamento da sociedade, ou seja, os direitos e benefícios trabalhistas são garantidos quando a população começa a fazer parte do mercado formal de trabalho (BOSCHETTI, 2006). Entretanto, o Brasil ainda não se constituiu em uma sociedade de base salarial para a maioria da população, tampouco em uma sociedade de pleno emprego.

As políticas sociais para as pessoas com deficiência reforçam a controvérsia existente na efetivação da política de seguridade social no Brasil. Promover justiça às pessoas deficientes significa fazer uso da política de previdência, promovendo a inserção da população com condições ao mercado de trabalho. Mas, sobretudo, é também necessário garantir a proteção dos direitos de cidadania, por meio da política da assistência social a todas aquelas que, por suas restrições de habilidades, não farão parte do mundo do trabalho. Compreender o fenômeno da deficiência e toda sua complexidade é considerar que políticas de assistência são fundamentais para uma vida com dignidade para pessoas com deficiência (NUSSBAUM, 2008).

A deficiência é, portanto, uma expressão da diversidade humana e apenas se torna uma questão de injustiça quando a estrutura básica da sociedade não consegue

tratá-la com equidade, impondo às pessoas com deficiência barreiras físicas ou morais e de dificuldades de acesso aos ambientes sociais. A expressiva incidência de pessoas deficientes na sociedade brasileira transforma o tema da deficiência em uma questão social que exige do poder público ações no sentido de promover os direitos de cidadania das pessoas que a experimentam, seja por meio das políticas sociais ou outros instrumentos que garantam a justiça.

Considerações finais

A deficiência é um conceito relacionado aos fenômenos sociais que percorreu um longo caminho nas diferentes sociedades e passou por significados diferenciados - começando pelo discurso místico até a compreensão moderna como patologia ou manifestação da diversidade humana. Hoje, movimentos políticos e teóricos, como o modelo social da deficiência, permitem que as pessoas que experimentam a deficiência tenham melhores instrumentos de reivindicação para a garantia de seus direitos previstos em sociedades democráticas.

As diversas expressões da deficiência, tais como as representadas por restrições de habilidades mais leves ou as deficiências graves, exigem do Estado ações e instrumentos legais que permitam a construção de uma proteção social às pessoas deficientes. A proteção social pode se expressar por meio de políticas de inclusão ao mercado de trabalho, ações de inclusão na educação ou políticas de assistência social.

Os estudos sobre deficiência devem entrar na agenda de pesquisa brasileira na próxima década. Não apenas pela grande incidência de pessoas deficientes na população brasileira, mas, principalmente, pelo silêncio político e acadêmico sobre o assunto em toda a América Latina. Uma minoria populacional significativa, como a de pessoas com deficiência, mas que, no entanto, não ascendeu ao patamar de minoria política com expressividade no cenário nacional, necessita de um campo de estudos consolidado, sobretudo para a afirmação e luta pela garantia de seus direitos de cidadania.

Referências

BARNES, Colin; BARTON, Len; OLIVER, Mike. *Disability studies today*. Cambridge: Polity Press, 2002. 278p.

BARTON, Len (Org.). *Discapacidad e sociedad*. Madrid: Ediciones Morata, 1998. 430p.

- BARTON, Len; OLIVER, Mike. *The birth of disability studies*. Leeds: The Disability Press, 1997. 280p.
- BOSCHETTI, Ivanete. *Seguridade social e trabalho: paradoxos na construção das Políticas de Previdência e Assistência Social no Brasil*. Brasília: LetrasLivres, 2006. 324p.
- BRAH, Avta. Diferença, diversidade e diferenciação. *Cadernos Pagu*. Rio de Janeiro, 2006. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/cpa/n26/30396.pdf>. Acesso em: 01 out. 2007.
- BRASIL. *Censo Demográfico de 2000*. Disponível em: <http://www.ibge.gov.br> Acesso em: 30 nov. 2006.
- CANGUILHEM, Georges. *O normal e o patológico*. Rio de Janeiro: Forense Universitária, 1995.
- CASTEL, Robert. *A insegurança social: o que é ser protegido?* Petrópolis: Vozes, 2005. 95p.
- _____. *As metamorfoses da questão social*. Petrópolis: Vozes, 1998. 611p.
- CLASSIFICAÇÃO INTERNACIONAL DE FUNCIONALIDADE, INCAPACIDADE E SAÚDE. São Paulo: EdUSP, 2003.
- DINIZ, Debora. *O que é deficiência*. São Paulo: Brasiliense, 2007 (Coleção PrimeirosPassos).
- DINIZ, Debora; MEDEIROS, Marcelo. *Envelhecimento e deficiência*. Brasília: Anis, 2004 (SérieAnis 36).
- DINIZ, Debora; SQUINCA, Flávia; MEDEIROS, Marcelo. Deficiência, cuidado e justiça distributiva. In: COSTA, Sérgio; FONTES, Malu; SQUINCA, Flávia. (Org.). *Tópicos em Bioética*. Brasília: LetrasLivres, 2006, p. 82-94.
- FALEIROS, Vicente de Paula. *O que é política social?* São Paulo: Brasiliense, 2004 (Coleção Primeiros Passos).
- FIGUEIRA, Emílio. *Caminhando em silêncio: uma introdução à trajetória das pessoas com deficiência na história do Brasil*. São Paulo: Giz Editorial, 2008.
- FOUCAULT, Michel. *Microfísica do poder*. Rio de Janeiro: Graal, 1986. 296p.
- _____. *Os anormais*. São Paulo: Martins Fontes, 2001. 429p.
- GOFFMAN, Irving. *Estigma: notas sobre a identidade deteriorada*. Rio de Janeiro: LTC, 1988. 158p.
- MEDEIROS, Marcelo; DINIZ, Debora; SQUINCA, Flávia. *Estudo do Programa Brasileiro de Transferência de Rendas para a População com Deficiência e Suas Famílias: uma análise do benefício de prestação continuada*. Brasília: Ipea, 2006 (Texto para Discussão nº 1.184).
- MILL, John Stuart. *Utilidade e justiça*. In: MAFFETONE, Sebastiano; VECA, Salvatore (Orgs.). *A idéia de justiça: de Platão a Rawls*. São Paulo: Martins Fontes, 2005. p. 239-266. 451p.
- NERI, Marcelo Côrtes; SOARES, Wagner Lopes. Idade, incapacidade e o número de pessoas com deficiência. *Revista Bras de Estudos Populacionais*, v. 21, n. 2, p. 303-321, jul-dez. 2004.
- NERI, Marcelo Côrtes. *Retratos da deficiência no Brasil*. Rio de Janeiro: FGV, 2005. 188p.
- NUSSBAUM, Martha. *Las fronteras de la justicia*. Madrid: Paidós, 2008. 520p.

OLIVER, Michael. *The politics of disablement*. London: MacMillan, 1990. 260p.

SANTOS, Wederson R. dos. Justiça e Deficiência: a visão do Poder Judiciário sobre o BPC. *Revista Sociedade em Debate*. Pelotas, v. 12, n. 2, p. 165-186, 2006.

SEN, Amartya. *Desigualdade reexaminada*. Rio de Janeiro: Record, 2001. 350p.

THOMSOM, Rosemaire Garland. *Freakery: cultural spectacles of the extraordinary body*. New York: New York University Press, 1996. 400p.

Nota

¹ Será utilizada durante todo o artigo a expressão *peessoas com deficiência* ou *peessoas deficientes*, como representativo de todas as pessoas que, por suas restrições de habilidades, sofrem opressão pelo corpo. A escolha desses termos visa a evitar toda tensão existente no debate político entre teóricos e ativistas dos movimentos sociais da deficiência que vêm no conceito utilizado para se referir a pessoas com lesões também um momento de discussão sobre opressão, desigualdade e luta por tratamento igual. A escolha desses termos se dá no sentido de evitar tal tensão, neste momento, do que acirrará-la.

Abstract

People with disability: our larger minority

Although incipient in Brazil, international studies on disability are a consolidated field in social sciences. The concept of disability concerns issues of health or illness faced by people whose abilities are restricted by body impairments. This paper aims to analyze the debate on disability based on two approaches: 1) to understand disability as a manifestation of the human being diversity, analyzing the debate on the social model of disability - a political and theoretical trend that considers deficiency as oppression suffered by impaired people in social environments not adapted to corporal diversities; 2) to show that changes in the comprehension of the disabled body as manifestation of corporal diversity brings better tools to the way society must organize itself to promote justice for disabled people, thus ensuring citizenship rights for those 14.5% of the Brazilian population, according to the 2000 Census.

► **Key words:** disability; social model of disability; social protection; social justice.