

UNIVERSIDADE DE SÃO PAULO

FACULDADE DE EDUCAÇÃO

RODRIGO HISSASHI TSUZUKI

Uma análise da compreensão de (des)igualdade e deficiência em documentos normativos: implicações na garantia de direitos

São Paulo

2019

RODRIGO HISSASHI TSUZUKI

Uma análise da compreensão de (des)igualdade e deficiência em documentos normativos: implicações na garantia de direitos

Versão Corrigida

(Versão original encontra-se na unidade que aloja o Programa de Pós-graduação)

Dissertação apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Educação da Faculdade de Educação da Universidade de São Paulo para a obtenção do título de Mestre em Educação, sob orientação da Prof^a. Dr^a. Shirley Silva.

Área de Concentração: Educação e Ciências Sociais: Desigualdades e Diferenças.

São Paulo

2019

Autorizo a reprodução e divulgação total ou parcial deste trabalho, por qualquer meio convencional ou eletrônico, para fins de estudo e pesquisa, desde que citada a fonte.

Catálogo da Publicação

Ficha elaborada pelo Sistema de Geração Automática a partir de dados fornecidos pelo(a) autor(a)
Bibliotecária da FE/USP: Nicolly Soares Leite - CRB-8/8204

<p>Tsuzuki, Rodrigo Hissashi</p> <p>Ta Uma análise da compreensão de (des)igualdade e deficiência em documentos normativos / Rodrigo Hissashi Tsuzuki; orientadora Shirley Silva. -- São Paulo, 2019. 104 p.</p> <p>Dissertação (Mestrado - Programa de Pós-Graduação Educação e Ciências Sociais: Desigualdades e Diferenças) -- Faculdade de Educação, Universidade de São Paulo, 2019. Versão corrigida</p> <p>1. Pessoas com deficiência. 2. Desigualdades. 3. Direitos Humanos. 4. Políticas Públicas. I. Silva, Shirley, orient. II. Título.</p>
--

TSUZUKI, Rodrigo Hissashi.

Uma análise da compreensão de (des)igualdade e deficiência em documentos normativos: implicações na garantia de direitos

Dissertação apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Educação da Faculdade de Educação da Universidade de São Paulo para a obtenção do título de Mestre em Educação, sob orientação da Prof^a. Dr^a. Shirley Silva.

Aprovado em: 16 de dezembro de 2019

Banca Examinadora

Prof^a. Dr^a. Shirley Silva

Instituição: Faculdade de Educação da Universidade de São Paulo

Julgamento: Aprovado

Assinatura: _____

Prof^a. Dr^a. Maura Corcini Lopes

Instituição: Universidade Unisinos

Julgamento: Aprovado

Assinatura: _____

Prof. Dr. Tiago Henrique de Pinho Marques França

Instituição: Universidade do Estado de Minas Gerais

Julgamento: Aprovado

Assinatura: _____

RESUMO

TSUZUKI, Rodrigo Hissashi. **Uma análise da compreensão de (des)igualdade e deficiência em documentos normativos**: implicações na garantia de direitos. 2019. Dissertação (Mestrado em Educação) – Faculdade de Educação, Universidade de São Paulo, São Paulo, 2019.

A presente dissertação objetivou compreender de que modo as desigualdades são consideradas pelos Estados nacionais nas formulações de políticas públicas direcionadas às pessoas com deficiência, a partir da análise de documentos normativos internacionais. Sabendo que as pessoas com deficiência constituem um dos grandes grupos desiguais e a trama de desigualdades que as afeta tem causas variadas e complexas, utilizou-se como referencial teórico autores da área da sociologia, ciências sociais, filosofia, história, psicologia, medicina, para promover uma discussão acerca das desigualdades, diferenças e deficiências. Por meio de análise documental e de conteúdo de documentos internacionais destinado aos Estados nacionais para elaboração de políticas públicas, procurou-se compreender como se estrutura o combate às desigualdades vivenciadas pelas pessoas com deficiência como forma de garantia de direitos. Observa-se, a partir dessa análise, três formas que esse combate pode ser norteado: objetivando as igualdades de oportunidades; visando a igualdade no gozo de direitos; e, pela promoção da inclusão. Cada uma delas apresenta possibilidades e limites específicos, mas conclui-se que a “igualdade de oportunidades” e a “promoção da inclusão” tendem a reduzir as diversas desigualdades à desigualdade de acesso. Ainda, a “inclusão”, tida como princípio, caminho e meta na garantia de direitos, tende a camuflar as assimetrias nas relações desiguais ao transformar o combate às desigualdades em um combate contra a “exclusão”. Logo, a “igualdade no gozo de direitos” parece ser um norteador mais eficiente no combate às desigualdades que afetam as pessoas com deficiência, pois torna explícito que essas pessoas são detentoras dos mesmos direitos que todos e sinaliza que elas não conseguem usufruir desses direitos da mesma forma e intensidade que os outros, tornando evidentes as desigualdades e situações de injustiça vivenciadas por elas.

Palavras-chave: Pessoas com deficiência. Desigualdades. Direitos Humanos. Políticas Públicas.

ABSTRACT

TSUZUKI, Rodrigo Hissashi. **Analyzing how (in)equality and disability are treated in normative documents**: implications for ensuring legal rights. 2019. Dissertação (Mestrado em Educação) – Faculdade de Educação, Universidade de São Paulo, São Paulo, 2019.

This dissertation aims to understand how inequalities are considered by the national States in the formulation of public policies directed at people with disabilities, based on the analysis of international normative documents. Knowing that people with disabilities constitute one of the major unequal groups and the range of inequalities that affect them has causes that are both varied and complex, authors from the fields of sociology, social sciences, philosophy, history, psychology, medicine were used as theoretical references to promote a discussion about inequalities, differences and disabilities. The analysis of international documents destined to the national states for the elaboration of public policies enabled the comprehension of how the fight against inequalities experienced by people with disabilities is structured as a way of guaranteeing rights. This analysis leads to three possible guidelines: aiming at equalization of opportunities; aiming at equality in the enjoyment of rights; and by promoting inclusion. Each has specific possibilities and limits, but it is concluded that “equalization of opportunities” and “promoting inclusion” tend to reduce the various inequalities to inequality of access. Moreover, “inclusion”, taken as a principle, path and goal in guaranteeing rights, tends to camouflage the asymmetries in unequal relations by turning the fight against inequality into a fight against “exclusion”. Thus, “equality in the enjoyment of rights” seems to be a more efficient guide in fighting the inequalities that affect people with disabilities, since it makes it explicit that they have the same rights as everyone and signals that they are unable to enjoy these rights in the same way and intensity as the others, making evident the inequalities and situations of injustice experienced by them.

Keywords: Persons with disabilities. Inequalities. Human Rights. Public policy.

SUMÁRIO

INTRODUÇÃO	07
CAPÍTULO 1 - DEFICIÊNCIAS, DIFERENÇAS E (A)NORMALIDADES	13
1.1 Diferenças e (a)normalidades	15
1.2 A pluralidade no conceito de deficiência e seus impactos	24
CAPÍTULO 2 - A DESIGUALDADE NO CAMPO DAS DIFERENÇAS	38
2.1 Desigualdades diferentes e diferenças desiguais	39
2.2 Justiça e desigualdade	45
2.2.1 Critérios na definição de justiça	50
2.2.2 Caminhos para a igualdade	53
CAPÍTULO 3 - O ENFRENTAMENTO DAS DESIGUALDADES NO CAMPO DAS DEFICIÊNCIAS	60
3.1 Documentos orientadores e mecanismos de monitoramento de organizações intergovernamentais	66
3.1.1 Análise sobre as Normas e os Relatórios	71
3.1.2 A Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência	79
3.1.3 Relatório Mundial sobre a Deficiência	83
3.2 Demandas de igualdade e demandas por inclusão	85
CONSIDERAÇÕES FINAIS	90
REFERÊNCIAS	96

INTRODUÇÃO

As pessoas consideradas com deficiência constituem um dos grandes grupos marcados pelas desigualdades sociais. Apesar de reconhecidas as situações de desigualdade vivenciadas por elas e os impactos da deficiência sobre a vida dessas pessoas, estudos sobre tais desigualdades são raros e a deficiência ainda não se constituiu como um marcador social dentro dos estudos de desigualdade, como a cor/raça, o gênero e a classe.

O presente trabalho tem como objetivo compreender de que modo as desigualdades são compreendidas e consideradas nas políticas públicas direcionadas às pessoas com deficiência, através da análise de documentos produzidos por organizações intergovernamentais, como as Nações Unidas (ONU) e a Organização Mundial da Saúde (OMS). Os materiais utilizados na análise possuem caráter orientador, pois tratam-se de documentos destinados a auxiliar os Estados membro na elaboração de legislações específicas, políticas, planos e programas visando garantir a igualdade de direitos e participação mais igualitária dessas pessoas na sociedade.

A definição desse material como objeto de análise foi resultado de um longo processo de reestruturação do projeto inicial, processo que foi motivado pela constatação da escassez de dados a respeito das desigualdades que afetam as pessoas com deficiência e da centralidade dessa discussão na área da educação especial. Inicialmente, o intuito deste trabalho era discutir a qualidade da educação ofertada às pessoas com deficiência. Desse modo, um levantamento bibliográfico foi realizado, buscando dados sobre a qualidade da educação que respondessem ao princípio da “inclusão”, com foco nos alunos com deficiência, em documentos e estatísticas nacionais e na produção acadêmica.

Assim, foram analisados programas de incentivo a práticas inclusivas, buscando compreender quais eram os elementos diferenciais nas políticas, projetos e serviços municipais que determinavam uma boa prática inclusiva. Porém, notou-se que os serviços que se destacavam e eram reconhecidos pelo Estado eram providos no contraturno e como forma de atividades extracurriculares oferecidos aos alunos com deficiência. As ações educacionais eram referentes, portanto, à educação especial, não à educação regular, o que provocou o questionamento da frequente associação entre inclusão e a educação especial.

Por outro lado, a pesquisa acadêmica sobre o impacto de programas e políticas de educação inclusiva, é centrada em análises de dados sobre o número de matrículas dos alunos com deficiência no ensino regular, fornecidos pelo Instituto Nacional de Estudos e Pesquisas Educacionais Anísio Teixeira (INEP). A questão do acesso, portanto, tem sido central nas análises sobre “o sucesso” das políticas de educação inclusiva, mas pouco se discute a questão da permanência e menos ainda sobre a qualidade da educação ofertada.

A partir dessa busca, observou-se que o debate sobre a qualidade educacional não é realizado, pois há falta de dados. Por exemplo, apesar do Plano Nacional de Educação (PNE) (BRASIL, 2014) determinar que devem ser definidos indicadores de qualidade e políticas de avaliação e supervisão para o funcionamento de instituições públicas e privadas que atendam os alunos com deficiência, transtorno global do desenvolvimento (TGD) e altas habilidades ou superdotação, tais medidas ainda não foram cumpridas. Nos sistemas estaduais e municipais, diretrizes políticas têm sido norteadas pela proposta de inclusão, mas em geral os procedimentos de avaliação também são inexistentes (MENDES, 2006).

Esse fato foi confirmado durante uma das disciplinas cursadas no programa da pós-graduação, ministrada pelo Prof. Dr. Romualdo Luiz Portela de Oliveira, da Faculdade de Educação da USP, intitulada “Educação e Desigualdade”. A disciplina tinha como objetivo discutir a relação entre desigualdade e educação, e apresentava certa ênfase nos aspectos metodológicos de medição de desigualdade escolar. Diversos textos de autores internacionais, apresentados nessa disciplina, estudavam a questão da qualidade das escolas, mas as análises desses trabalhos eram centradas em resultados dos exames de larga escala e, usualmente, comparavam os resultados entre brancos e negros, entre grupos de níveis socioeconômicos diferentes e entre gêneros. Assim, um dos entraves encontrados pela produção acadêmica, nacional e internacional, reside no fato de que grande parte das análises de qualidade em educação, feita por meio de resultados dos alunos em exames de larga escala, que, como indicam Kamila Lockmann e Roseli Belmonte Machado (2018, p. 890), apresentam adaptações insuficientes que não consideram as especificidades dos alunos com deficiência e não são capazes de avaliar a evolução e/ou aprendizagem dos conteúdos desenvolvidos pela escola. Logo, os alunos com deficiência não aparecem nem nas análises de qualidade educacional, nem em

outras medições de desigualdade, apesar de reconhecido o impacto da deficiência nas desigualdades educacionais.

Em um levantamento realizado no Banco de Teses da CAPES, utilizados os descritores “educação”, “deficiência”, “desigualdade”, são encontrados apenas 52 trabalhos, sendo que em vários deles a educação das pessoas com deficiência não é o foco do estudo e/ou as pessoas com deficiência fazem parte de outro grupo minoritário estudado (SILVA, 2018; SANTI, 2018; BOROWSKY, 2016; SERAFIM, 2014; MARTINS, 2012). Esse número corresponde a menos de 1% da produção das teses e dissertações sobre a educação das pessoas com deficiência, contidas nesse banco de dados.

No banco de teses e dissertações da Universidade de São Paulo (USP), apresenta-se “desigualdade” como palavra-chave e/ou em resumos de 147 teses ou dissertações, produzidas entre 1988 e 2018, sendo que 25 delas tratam de desigualdades educacionais, porém, nenhuma delas tem como foco de análise a educação das pessoas com deficiência. Quando se pretende discutir as desigualdades educacionais das pessoas com deficiência, a temática da pesquisa tende a recair sobre a “inclusão” dessas pessoas. A temática da inclusão concentra grande parte dos trabalhos, mais de 60%, até o ano de 2018, dentro da educação, e mais, a educação inclusiva tem se restringido às pesquisas na área da educação especial.

Portanto, sem questionar as bases das formulações políticas inclusivas, e com muitos trabalhos centrados em análises do número de matrículas de alunos com deficiência, na questão do acesso e permanência dessas pessoas ao sistema educacional, nas classes comuns de escolas regulares, aos serviços educacionais especializados, a produção acadêmica tem deixado em segundo plano as desigualdades intra e extraescolares que afetam essas pessoas.

Para clarear as definições sobre o conceito de inclusão e visando compreender melhor o que são as políticas inclusivas na educação, a que servem e para quem elas são realmente destinadas, foi feita aproximação com as obras de Carlos Roberto Jamil Cury (2002, 2008) e Miguel Arroyo (2010, 2011), que discutem o direito à educação de grupos vulneráveis. Além deles, Alfredo Veiga-Neto (2011), que discute as políticas inclusivas e a questão da normalidade e anormalidade. Essas leituras, ao mesmo tempo em que forneciam novos elementos, colocaram, ou de certa forma, impuseram intelectualmente ao autor deste trabalho a necessidade

de compreender como ocorre o processo de exclusão que, supostamente, pretende-se romper e quem são os excluídos que se pretende incluir.

Nesse novo lugar de direcionamento de leituras, foram pesquisados textos de diversas áreas do conhecimento, como a psicologia, a medicina, a pedagogia e a sociologia. A partir dessas perspectivas, nota-se que a questão da inclusão é muito mais complexa, que sua discussão vai muito além da escola, das práticas escolares e das políticas educacionais. Isso porque os excluídos são todos aqueles indivíduos que apresentam pouca ou nenhuma participação e relevância política e econômica. São indivíduos considerados, frequentemente, como significativamente diferentes dos demais, sendo alvo de processos discriminatórios justamente por conta de sua diferença. Esses processos são responsáveis pela sua colocação em posições marginais na sociedade, resultando em uma série de desigualdades. Dessa maneira, se constituiu, aos poucos, o caminho para uma nova discussão - a relação entre a deficiência, diferenças e desigualdades. Mas ainda assim, não havia sido definido um objeto de estudo.

Porém, esse processo permitiu algumas constatações a respeito das fontes nas pesquisas acadêmicas e relatórios estatais. Notou-se que a referência às Convenções e documentos de organismos internacionais era recorrente nos trabalhos nacionais sobre os direitos das pessoas com deficiência. Assim, a centralidade e reiteradas referências a esses documentos instigaram a exploração a respeito dos mesmos.

Desse modo, optou-se por fazer um levantamento dos documentos produzidos pelas Nações Unidas (ONU) e demais organismos intergovernamentais, que versassem sobre as pessoas com deficiência. No próprio sítio eletrônico da ONU há à disposição uma grande quantidade de documentos e relatórios sobre convenções internacionais e documentos normativos a respeito dos direitos das pessoas com deficiência. Os relatórios, em especial, permitem acompanhar a transformação do debate sobre as questões relacionadas à deficiência, indicando que não se trata de uma discussão local, tão pouco simples. Dentre esses relatórios, há também levantamentos globais sobre as desigualdades vivenciadas por essas pessoas, de modo que esse material possibilitou que o presente trabalho tomasse novos rumos e mobilizou a questão: de que modo os Estados nacionais consideram a desigualdade na adoção de políticas públicas dirigidas às pessoas com deficiência?

Estabelecido o material de análise, compreendeu-se necessário uma aproximação e aprofundamento em relação às próprias terminologias/conceitos que circundam esse debate — as desigualdades e as deficiências. Tal aprofundamento percorreu teorias e autores das áreas da sociologia, ciências sociais, filosofia, psicologia e história. Desse modo, estabeleceu-se a estruturação do presente trabalho, dividido em três capítulos.

O primeiro capítulo faz uma apresentação da deficiência como um conceito complexo e construído historicamente e socialmente para classificar e compreender as alterações na estrutura e na funcionalidade do corpo e suas relações com a sociedade. Essa construção deriva em processos que colocam, e mantêm, determinados indivíduos em condições de inferioridade em relação àqueles considerados “normais”, pelos parâmetros impostos pela sociedade. Assim, nota-se que é a (des)valorização de determinadas características humanas que resulta em situações discriminatórias e de opressão. Portanto, na primeira parte desse capítulo, é feita uma discussão acerca da noção de normalidade e anormalidade, pois o *status* de normalidade garante um espaço e participação na sociedade que é privado daqueles considerados “anormais”. Ainda, pretende-se expor diferentes perspectivas teóricas que apresentam elementos para se compreender os processos que fazem com que determinadas diferenças sejam classificadas em oposição à normalidade. Na segunda metade do capítulo, é feita uma apresentação das diferentes compreensões da deficiência, através dos modelos de deficiência, e suas implicações na organização do Estado e nas garantias de maior ou menor participação social, além de questionamentos se esses a resignificação da deficiência é capaz de dissociar seu caráter de anormalidade.

No segundo capítulo, é apresentado que as desigualdades vivenciadas pelas pessoas com deficiência têm causas complexas, a começar pela forma como é compreendida a deficiência. Nas concepções que coexistem sobre a deficiência, há aquelas que a consideram como uma diferença, ou anormalidade, enquanto outras a consideram uma situação de opressão social, ou uma desigualdade. Isso ilustra a complexidade das relações de desigualdade quando analisadas no campo das deficiências. Para debater sobre esse tema, inicialmente, é explorada a relação imbricada entre o conceito de desigualdade e de diferença, buscando distingui-los. Também são apresentadas classificações de tipos de desigualdades, além das formas como elas são produzidas. É exposto o conceito de justiça/injustiça, que se

faz central na análise proposta, visto que o combate às desigualdades só se faz necessário e possível quando evidenciadas as situações de injustiça. Nesse ponto, a discussão elaborada no capítulo anterior é essencial, pois a forma como a deficiência é compreendida afeta na percepção do que é justo ou injusto. Por último, é apresentada uma categorização das formas de combate à desigualdade e os limites e possibilidades de cada uma dentro das situações em que vivem as pessoas com deficiência.

No terceiro capítulo, é feita exposição da análise que teve como objetivo compreender a forma como as desigualdades são consideradas nas formulações de políticas públicas dos Estados nacionais. Inicialmente é apresentada a metodologia utilizada e é feita uma apresentação do material recolhido. Entre eles, existem documentos normativos, que servem de base para a formulação política dos Estados nacionais, e relatórios que possibilitam criar um panorama sobre as situações vivenciadas pelas pessoas com deficiência nos diferentes países. Realizando levantamentos sobre a incidência de conceitos-chave em determinados contextos, a análise buscou categorizar formas de combate a desigualdades específicas em cada documento, além de analisar seus limites e possibilidades.

Com isso, pretende-se expor a complexidade do debate acerca das desigualdades que afetam as pessoas com deficiência, debate silenciado dentro do meio acadêmico e nas publicações estatais nacionais.

CAPÍTULO 1

DEFICIÊNCIAS, DIFERENÇAS E (A)NORMALIDADES

As pessoas consideradas com deficiência constituem um dos grandes grupos de minorias sociais¹ discriminadas na sociedade contemporânea. As situações de deficiência frequentemente estão atreladas ao preconceito e à discriminação, à violência e às desigualdades sociais que afetam, direta ou indiretamente, o indivíduo e aqueles próximos a ele.

É preciso salientar que a deficiência é um conceito complexo que surge na Modernidade, construído histórico e socialmente, para classificar e compreender as alterações na estrutura e na funcionalidade do corpo e suas relações com a sociedade. No entanto, esse conceito não é consensual, sendo constantemente ressignificado, levando à formulação de diversos modelos de compreensão e explicação. Entendê-los é importante para que se tenha uma noção clara a respeito da pluralidade de visões que cercam a deficiência; pluralidade que tem entre suas consequências a discriminação e o preconceito, e resultará em divergências quanto ao papel dessas pessoas na sociedade, à finalidade e à execução de serviços oferecidos às pessoas consideradas com deficiência, na formulação e execução de políticas públicas e nas práticas que visam à melhoria da qualidade de vida dessa população.

Ainda que a (des)valorização de determinadas características humanas marque as situações de deficiência, é a questão das diferenças que está no âmago do problema dos grupos considerados minoritários. Logo, compreender os processos que fazem com que as pessoas com deficiência sejam discriminadas e tornadas, nas palavras de Miguel González Arroyo (2010, 2011), “desiguais”², requer uma investigação sobre o que faz com que certas características sejam consideradas diferenças como elementos negativos. Além disso, torna-se relevante

¹ Existem duas definições para *minoría*, uma quantitativa e outra qualitativa. O termo pode ser utilizado como puramente quantitativo, referindo-se a um subgrupo de pessoas que representa menos da metade da população total. Assim, o termo, quando empregado nessa acepção, não evoca a noção de inferioridade ou marginalização. No entanto, o termo pode também apresentar um conteúdo qualitativo, pois é também utilizado para se referir aos subgrupos discriminados, marginalizados, minimizados social e politicamente, podendo constituir uma maioria em termos quantitativos (MORENO, 2009). Neste trabalho, o termo *minoría* será utilizado pelo seu valor qualitativo.

² Arroyo utiliza o termo "desigual" para designar os coletivos que são afetados de forma significativa por desigualdades sociais: pobres, negros, mulheres, indígenas, entre outros.

uma análise de como as situações de deficiência foram construídas como conceito e ressignificadas, visando esclarecer de que maneira essa construção científica, deriva em processos que colocam, e mantêm, determinados indivíduos em condições de inferioridade em relação àqueles considerados “normais”, pelos parâmetros impostos pela sociedade.

Assim, uma discussão acerca da noção de normalidade e anormalidade faz-se central para o desenvolvimento deste trabalho, pois o *status* de normalidade garante um espaço e participação na sociedade que é privado daqueles considerados "anormais".

No início deste capítulo, pretende-se expor diferentes perspectivas teóricas que apresentam elementos para se compreender os processos que fazem com que determinadas diferenças sejam classificadas em oposição à normalidade. Serão referências para essa discussão Lígia A. Amaral (1994,1995,1998), Miguel G. Arroyo (2010, 2011), Georges Canguilhem (2014), James L. Charlton (2006), Lerita M. Coleman (2006), Lennard J. Davis (2006), Magali G. Engel (1999, 2001), Erving Goffman (2013[2]), Roberto Gomes (2009), Maura C. Lopes (2009), Richard Miskolci (2003, 2004, 2005), Jamile C. Moreno (2009), Antônio Flávio Pierucci (1999), Luciene Maria da Silva (2006), Alfredo Veiga-Neto (2001), Gilberto Velho (1977) e Ubi G. Vieira (2007).

Na apresentação sobre os modelos de deficiência, são tomados por base os trabalhos de autores como María Eugenia Almeida e colaboradores (2010), Maria L. T. Amiralian e colaboradores (2000), Amaral (1994, 1995), Maria Salete F. Aranha (2001), Susannah Baruch e colaboradores (2008), Débora Diniz (2003, 2013), Heloisa B. V. Di Nubila (2007), Miguel A. V. Ferreira (2010), Ruth Hubbard (2006), Simi Liton (2006), Sadao Omote (1994, 1996), Michael Oliver (2004), Agustina Palacios (2008), Palacios e Javier Romañhac (2008), Palacios e colaboradores. (2012), Ana O. Pool (2006), Eucenir F. Rocha (1999), Romañhac e Manuel Lobato (2005), Marsha Saxton (2006), Tom Shakespeare (2006), Silva (2006), Carlos Skliar (2010), Shelley Tremain (2006), Velho (1977) e documentos da Union of the Physically Impaired Against Segregation (UPIAS)^{3,4} (1975).

³ Neste trabalho, optou-se por traduzir os trechos do inglês para o português diretamente no texto, com o original em nota de rodapé, exceto nomes de organizações, títulos de livros e documentos, que se manterão em inglês e terão a tradução em nota de rodapé.

⁴ A Union of the Physically Impaired Against Segregation (União dos Deficientes Físicos Contra a Segregação) é uma organização de pessoas com deficiência criada na década de 1970 no Reino Unido e uma das principais responsáveis pela difusão do modelo social de deficiência.

1.1 Diferenças e (a)normalidades

Primeiramente, quando se utiliza a palavra "diferenças" para fazer alusão às características humanas, usualmente são referenciadas aquelas que buscam distinguir indivíduos ou grupos, considerando características físicas, psicológicas e socioculturais. Essas podem ser julgadas, mas se não tendem a criar situações de conflito extremas, podem ser compreendidas como diferenças "comuns" (AMARAL, 1998).

Segundo Amaral (1998), além das diferenças "comuns" existem as "diferenças significativas". Os indivíduos que apresentam diferenças significativas são discriminados em diversas situações, justamente por apresentarem tais diferenças. A comparação entre indivíduos, feita com base nas "diferenças comuns", nem sempre permite visualizar a hierarquização por valor de características humanas. Mas a comparação feita segundo "diferenças significativas" torna evidente essa hierarquização. São exemplos dessas últimas: a cor da pele negra, a atração sexual por pessoas do mesmo gênero, a autoidentificação de um indivíduo com um gênero diferente do atribuído ao sexo biológico, a nacionalidade diversa do país onde se encontra uma pessoa ou grupo, as situações de deficiência.

Diferenças significativas sempre apresentam correlação a valores essencialmente negativos, de forma que a sociedade as considera como defeitos, fraquezas, ou desvantagens, mesmo que essa correlação não seja pautada na lógica ou na razão. Goffman (2013) define o processo de associação de valores negativos a determinadas características como "estigmatização"⁵. O estigma incutido aos indivíduos que possuem características consideradas diferenças significativas os torna, então, sujeitos a situações discriminatórias e de opressão.

De acordo com Charlton (2006), toda pressão que afeta as pessoas com deficiência está intimamente atrelada à redução das diferenças a formas de classificação e à suposta condição de inferioridade intrínseca associada à categoria "pessoa com deficiência" e é fortalecida por esses dois aspectos. Essa análise pode ser expandida para outros grupos estigmatizados, assim, indivíduos são codificados como pertencentes a categorias — deficientes — em vez de seus atributos

⁵ Tanto o processo de estigmatização quanto a elaboração do próprio conceito de estigma são apresentados e amplamente teorizados nos estudos de Goffman.

específicos — o indivíduo tem uma deficiência — e isso gera a impressão de que indivíduos pertencentes a essas categorias, com características estigmatizantes, são fundamentalmente inferiores aos demais.

Para Coleman (2006), o processo de estigmatização vinculado a determinadas categorias resultantes da produção expressa acima é facilitado devido à visibilidade e à irreversibilidade de características utilizadas como critério de diferenciação das categorias. Pierucci (1999) denomina essas características visíveis e irreversíveis de “diferenças sensíveis” e, segundo o autor, são fatores centrais nos processos de discriminação que afetam as minorias sociais, pois, por serem características do corpo facilmente distinguíveis, conferem um critério claro de separação dos indivíduos.

Coleman (2006) aponta que a estigmatização de determinadas características promove o afastamento dos indivíduos estigmatizados, tanto psicológico, quanto social. O afastamento psicológico impede a identificação com esse “outro” e a capacidade de sentir empatia por ele; e o afastamento social ocorre pela marginalização ou segregação de determinados indivíduos nas práticas sociais. Podemos dizer, assim, que a hierarquização das diferenças promove uma gradação nesse afastamento, de modo que as pessoas consideradas com deficiência tendem a sofrer um afastamento amplo, tanto psicológico quanto social.

Em conversa com Veiga-Neto (2001), a esse processo pode-se associar aquilo que será considerado “normal” e “anormal”. Esse autor, em uma perspectiva foucaultiana, afirma que a Modernidade utiliza esses termos para designar

[...] os síndromicos, deficientes, monstros e psicopatas (em todas as suas variadas tipologias), os surdos, os cegos, os aleijados, os rebeldes, os pouco inteligentes, os estranhos, os GLS [atualmente denominado LGBTQIA+], os "outros", os miseráveis, o refugio enfim. (VEIGA-NETO, 2001, p.1)

Assim, o “anormal” e a “anormalidade” irão servir para evidenciar que existem indivíduos que são marcados por suas diferenças e essas são desvalorizadas pela sociedade de forma a estigmatizá-los. Mas a simples desvalorização de determinada característica não é suficiente para classificá-la como anormalidade.

Amaral (1998) sugere, em sua perspectiva de análise, que são três os fatores que fazem com que uma característica seja considerada uma anormalidade. O

primeiro é referente à noção estatística, a proporção da característica na população, o segundo é de caráter estrutural/funcional e o último, e usualmente o mais relevante, é resultante da comparação entre a característica em questão e um chamado "tipo ideal". O critério estatístico classifica a anormalidade através de ferramentas estatísticas, como o afastamento da média.

Outro critério, para a autora, seria o estrutural/funcional que definiria uma anormalidade relacionada à forma de uma estrutura corporal e sua função. Esses termos são usualmente utilizados em estudos de anatomia, na área da biologia e da medicina, pois se supõe que as estruturas corporais apresentam formas específicas que auxiliam na realização de determinadas ações.

O terceiro critério estabelece uma comparação de um grupo ou indivíduo com um "tipo ideal" de ser humano, que se torna um referencial de normalidade. É possível inferir, no entanto, que apesar da suposta neutralidade dos dois critérios anteriores, a interpretação dos dados estatísticos e a definição da funcionalidade e estrutura "normal" nos corpos é sujeita a algum juízo de valor, indicando uma correlação entre os dois critérios apresentados anteriormente e o "tipo ideal" de ser humano. Dessa forma, este último parece central na delimitação das anormalidades.

Nas palavras de Silva (2006, p.119), a "norma é, portanto, um conjunto de traços definidores de um padrão que expressa o distanciamento entre os indivíduos, a partir da referência a um aspecto determinado". No caso da nossa sociedade ocidental, ou aquelas fortemente influenciadas por ela, o "tipo ideal" é caracterizado como: homem, branco, heterossexual, cristão, jovem, ativo, magro, belo, sem deficiência, produtivo, urbano, empreendedor⁶. A aproximação dessa forma idealizada de pessoa em sua totalidade, ou em ao menos alguns aspectos, é desejada, consciente ou inconscientemente, por todos, pois o afastamento desse ideal é caracterizado como anormal (AMARAL, 1998).

Corroborando com essa afirmação, Miskolci (2003) afirma que a

[...] normalidade não é imposta; ao contrário, seu poder se assenta na sedução do indivíduo com promessas de saúde, felicidade, longevidade e beleza. Essas promessas sedutoras aprisionam-nos em um dispositivo de eterno exame e correção, pois ser normal é um

⁶ Na definição de Goffman, o ideal normal é: "um homem jovem, casado, pai de família, branco, urbano, do Norte, heterossexual, protestante, de educação universitária, bem empregado, de bom aspecto, bom peso, boa altura e com um sucesso recente nos esportes" (GOFFMAN, 2013, p.109). Essa definição influenciou o trabalho de diversos autores que estudam as diferenças, como Amaral.

ideal inalcançável que frustra, passo a passo, aqueles que o perseguem. (MISKOLCI, 2003, p.124)

Na perspectiva de Arroyo (2011), cria-se uma hierarquia que afasta as minorias das posições de poder através da desvalorização das supostas anormalidades. Mas Goffman sinaliza que “não é para o diferente que se deve olhar em busca da compreensão da diferença, mas sim para o comum.” (GOFFMAN, 2013, p.108). A partir desse raciocínio, conclui-se que os fenômenos acerca das anormalidades só podem ser compreendidos através de uma análise sobre o que a sociedade define como normal, pois não há desvio sem um referencial.

O conceito de normalidade, no entanto, não é simples, pois sofreu diversas transformações ao longo do tempo. Canguilhem ([1966] 2014) na busca por uma definição do estado “normal” na área da medicina traça uma retrospectiva que analisa a etimologia da palavra. Segundo o autor, a palavra “normal” tinha um significado muito diferente do usualmente empregado hoje em dia, pois era um conceito utilizado para definir um objeto ou algo que não se inclina, que se conserva no meio-termo.

Os estudos de Davis (2006) sobre a construção da constelação de palavras que descreve o conceito de normal (normal, normalidade, norma, anormal) corroboram com essa afirmação, pois indicam que a palavra “normal” com o significado de “conforme, não divergente, padrão, comum, regular” só entra nas línguas europeias em meados do século XIX; antes disso, ela tinha o significado de “perpendicular”, aquilo que se encontra em prumo ou traçando uma reta sem inclinação em relação à base. Davis (2006) relata que foi o estatístico francês Adolph Quetelet (1796-1847) quem mais contribuiu para a noção generalizada do normal como algo ideal. Quetelet notou que a “lei do erro” utilizada por astrônomos podia ser utilizada em estudos estatísticos sobre características anatômicas, como altura e peso. Seus estudos tinham o objetivo de encontrar um ser humano “médio”, “comum”, e o gráfico em forma de sino formado pela “lei do erro” apresentava a distribuição de características humanas entre os indivíduos na sociedade. Os traços que apareciam em maior quantidade na população estavam na média, faziam parte da norma, eram, portanto, normais, enquanto os extremos, em menor proporção, eram considerados erros. A busca pelo ser humano comum, médio em características anatômicas e sociais (não só por Quetelet, mas por outros

pesquisadores da época) fez uso dessas noções estatísticas. O ser humano com características médias era considerado um ser equilibrado e ideal, tanto em relação ao corpo quanto a qualidades morais (DAVIS, 1997).

Segundo Vieira (2007), o valor social da normalidade se correlaciona com o termo “normal” que passa a ser utilizado nos estudos estatísticos do século XIX. Mas a normalidade no sentido estrito da estatística é bastante relativa: a estatura normal de uma população varia em relação à outra, ou mesmo se comparada uma geração com as anteriores, dentro de um mesmo espaço geográfico (VIEIRA, 2007). No entanto, nota-se que a norma tem sido interpretada, muitas vezes, como um valor absoluto, assim, “naturalizando” e “universalizando” certas características, dessa forma, indicando uma forma “correta” e, até mesmo, justificando situações de opressão e desigualdades históricas e socialmente construídas.

A norma desvaloriza o existente para corrigi-lo, ou seja, nenhuma regra é neutra, antes implica referência a um valor. Sob a ilusão dos números e das estatísticas a normalidade esconde seu caráter eminentemente apreciativo. (MISKOLCI, 2005, p.14)

A intersecção dos conhecimentos médicos e sociais resultou no termo como conhecemos atualmente. As duas áreas tinham interesse em quantificar, medir, classificar, para poder compreender melhor seus objetos de estudo e levar os indivíduos o mais perto possível da normalidade. Aos governantes também preocupava os fenômenos e variáveis que afetavam a população, os níveis de natalidade, mortalidade, incidência de doenças, criminalidade, entre outras (MISKOLCI, 2003).

Sobre o uso desse termo “normal”, Canguilhem (2014) aponta que esse tem sido ambíguo dentro da medicina, pois, ora indica um valor, um ideal de corpo perfeito, funcional e saudável, ora um fato, se referindo ao que se encontra dentro da média. Ainda que a medida da frequência de uma dada característica dentro da população se pretenda neutra, sua interpretação depende de um valor que irá estabelecer em que ponto o afastamento do normal se caracteriza como uma patologia (SILVA, 2006). Logo, o estado considerado normal sempre depende de um certo juízo de valor. Mas isso também é válido para o anormal. De acordo com Canguilhem (2014), mesmo que o estado normal do corpo seja o contrário de patológico, não se pode afirmar que o anormal seja, sempre, patológico.

A polarização médica do normal e do patológico influenciou as ciências humanas do século XIX, ao abordarem a vida dos grupos e das sociedades (MISKOLCI, 2005). Na sociologia, o termo normal passou a designar o homem comum da sociedade, branco, heterossexual e burguês. Qualquer divergência desse padrão era considerada desvio e, da mesma forma que na medicina, desvalorizado. Por mais que o normal fosse pautado, em um primeiro momento, numa noção estatística, pois se referia à média da população, logo se subverteu e passou a ser definido por um conjunto de valores, usualmente, pouco considerando ou não considerando a noção estatística, e o distanciamento desse caracteriza a anormalidade.

O anormal emerge como desviante e a explicação de seu desvio se assentará crescentemente em uma hipotética natureza corrompida, a qual, na segunda metade do século XIX, será denominada degeneração. (MISKOLCI, 2005, p.14)

A supremacia e dominação dos povos europeus sobre os colonizados e a inferioridade dos negros em relação às outras raças são exemplos claros resultantes dessa interpretação. Ainda no século XIX, o britânico Charles Darwin, em novembro de 1859, publicou um resumo de seu livro intitulado *Sobre a Origem das Espécies através da Seleção Natural, ou a Preservação de Raças Favorecidas na Luta pela Vida*, no qual ele trabalhava desde 1838. Nele, ao apresentar a teoria evolutiva dos seres vivos, e romper com a lógica fixista, fortaleceu os argumentos cientificistas sobre a inferioridade de alguns grupos, dando origem ao que foi chamado posteriormente de darwinismo social (MISKOLCI, 2005).

Assim, o tom evolucionista passou a ser incorporado nos discursos que visavam dar justificativas para o tratamento discriminatório de determinados grupos na sociedade. De acordo com Engel (1999), negros e pardos, passam a ser reconhecidos como menos evoluídos e a argumentação da época segue as lógicas da teoria evolutiva, pois se afirmava que eles foram selecionados em ambientes com menor competitividade intelectual. A superioridade branca era incontestável, mesmo que houvesse dados que a refutassem. Por exemplo, de acordo com a autora, em relação aos transtornos mentais, havia dados indicando que a maior parte dos pacientes eram brancos, mas ainda assim, buscavam-se justificativas para imputar aos negros uma prevalência dessas situações.

Segundo Miskolci (2003), em conversa com Veiga-Neto, a comunidade científica do século XIX, arraigada pela perspectiva da Modernidade, enquadra situações consideradas desvios comportamentais como doenças. A prostituta era uma mulher sexualmente doente, assim como os homossexuais. A criminologia centrava o julgamento no criminoso e não no crime, pois, segundo o pensamento vigente, os desviantes apresentavam características específicas que os caracterizavam como tais, logo o criminoso era um anormal nato, dotado de traços específicos que permitiam sua identificação (MISKOLCI, 2004).

Mesmo os poucos estudos que apontavam para a possibilidade de desenvolvimento dos indivíduos considerados inferiores, caso fossem educados como os considerados normais, não conseguiam romper completamente com a visão que inferiorizava os grupos aos quais esses indivíduos pertenciam. Pois, apesar de esse enfoque possibilitar a dissociação entre características inferiores (como promiscuidade, degeneração, limitação intelectual etc.) e raças, permite associar os desvios às culturas, transportando o problema da inferioridade do indivíduo para o grupo (ENGEL, 2001).

Essa perspectiva reside, ainda, segundo Miskolci (2005), em Auguste Comte, que estendeu as análises sobre indivíduos e grupos, com enfoque “naturalizador” e “biológico” à sociedade, compreendida também como um corpo. A interação sobre células do corpo era associada à interação dos cidadãos com o corpo político. De acordo com essa lógica, os estados de inconformidade com a ordem social eram vistos como patológicos, e, como forma de solucionar esse problema, esses patógenos precisavam ser classificados. Assim, os loucos, as prostitutas, os desempregados, os improdutivos, os homossexuais, os negros, as pessoas com deficiência, os doentes, e todos os que eram considerados desvios da normalidade, passam a ser classificados por serem encarados como um mal social.

Criou-se uma superprodução de anormais que, de certa forma, é ilustrada no conto *O Alienista*, de Machado de Assis, analisado por Gomes (2009).

Simão Bacamarte exercita a produção da loucura — e é isso que está em cena. Gera os loucos antes inexistentes, decreta normas que incluem ou excluem certos indivíduos do continente da loucura. Ao final se imagina o único capaz de sofrer e conhecer a loucura. (GOMES, 2009, p.151)

De acordo com Miskolci (2005), surge nessa época a teoria da hereditariedade das características anormais, como o desemprego, a prostituição, a loucura, a deficiência. Doenças como a tuberculose, a sífilis, as doenças mentais, os hábitos como o alcoolismo, mais comuns nas populações mais pobres, eram também consideradas hereditárias. A grande influência do darwinismo social na concepção de que características desvantajosas de certos indivíduos, se espalhadas pela população, representariam uma involução, fortaleceu o medo da degeneração da sociedade, mantendo os anormais afastados, marginalizados, "protegendo" a população da terrível miscigenação. No entanto, a melhora nas formas de registro de dados e os avanços nos estudos estatísticos sobre os problemas sociais causaram nos cientistas a impressão de que o número de anormais estava crescendo.

Se por um lado as concepções evolucionistas inspiradas na teoria darwinista causavam temor pela possibilidade de uma involução da espécie humana, elas também motivaram a criação de teorias buscando seu aperfeiçoamento. Os estudos de Davis (2006) indicam que o estatístico Francis Galton, baseado na obra de seu primo, Charles Darwin, criou o conceito de "eugenia" para explicar o aprimoramento da espécie humana através de uma seleção artificial. A noção de que evolução e progressão andam juntas motivou diversos cientistas da época a adotarem concepções eugênicas a respeito da humanidade. Para que a humanidade pudesse progredir de forma acelerada e racional, era necessário a eliminação das características consideradas desvantajosas e a seleção de características valorosas.

Segundo Davis (1997), a partir da lógica anterior, o progresso almejado pelos eugenistas consistia em aprimorar as características físicas e morais do ser humano, não a manutenção delas. O ideal deixa de ser pautado nas características médias da população, cria-se um ideal do que a humanidade deveria ser. Uma inteligência elevada, por exemplo, não era uma característica com a frequência mais alta na população, ia além da média, e era uma característica tida como vantajosa. Na curva em forma de sino, utilizada por Quetelet, que mostra a distribuição de características numa sociedade, as características vantajosas, superiores, encontram-se em um dos extremos, enquanto as consideradas deletérias, no outro. Mas do modo como a curva era utilizada, quanto mais uma característica se distanciava da média estabelecida no gráfico, mais era considerada um erro. Dessa forma, uma das contribuições de Galton para a estatística foi alterar o nome dessa curva de "lei do erro" para curva de "distribuição normal", pois, para ele, ao em vez de "erros", os

extremos eram vistos como variações de uma característica ou um traço. Mas para justificar a escolha de determinado traço ou outro, se afastando da noção normal como média da estatística, foi necessário hierarquizar os traços humanos: em um dos extremos, a variação mais valorosa; no centro, onde se concentrava a maior distribuição, a variante mais comum, que não confere vantagem nem desvantagem; no outro extremo, o desvio indesejável, deletável.

O normal não é mais simplesmente deduzido da norma estatística, mas assinalado de forma arbitrária e tudo que se desvia dele é considerado anormal. Dessa maneira, estabelece-se uma norma, o que causa uma impressão de naturalidade que é utilizada para justificar situações de discriminação e opressão, ignorando os fatores históricos e sociais (LOPES, 2009). No entanto, trata-se de um ideal inalcançável para a maioria da população. Poucos são aqueles considerados, de fato, normais, e os desviantes, cada vez mais numerosos, constituem uma nova classe social: os anormais.

Assim, a categoria dos anormais é composta por diversos grupos, diferenças e identidades, que pouco têm em comum. O traço que os unifica é o desvio de um ideal de normalidade, arbitrariamente assinalado e mantido por uma ideologia dominante. Veiga-Neto (2001) aponta o desconforto causado pelo uso da palavra "anormal" para descrever um grupo de pessoas, devido ao aspecto negativo associado a ela, e como essa tem sido utilizada para designar grupos considerados, preconceituosamente, como degenerados, incorrigíveis e inferiores, como exemplificado anteriormente. O uso de eufemismos torna-se, então, uma maneira de evitar esse desconforto.

A evolução da forma de como se referir às pessoas com deficiência passou por esse processo: antes chamados inválidos, excepcionais, deficientes, aleijados e, depois, de especiais ou portadores de deficiência. Isso, segundo o autor, constitui-se em uma forma de "proteção linguística", que camufla as violências das práticas discriminatórias e as reduz a "uma questão apenas técnica ou, quanto muito, epistemológica" (VEIGA-NETO, 2001, p.108). De modo semelhante, outra prática comum, segundo o autor, é a naturalização das diferenças. Deixando de lado o fato de que a norma é uma construção social, a anormalidade torna-se um fenômeno natural e inevitável, desresponsabilizando a sociedade das desvantagens decorrentes da anormalidade.

Ademais, a naturalização da norma dá força ao pensamento errôneo e recorrente de que os processos que geram desigualdades também são naturais, pois são nada mais, nada menos, que consequência das diferenças entre os indivíduos e grupos. Aqueles que são "menos capazes", "menos preparados", "preguiçosos", "improdutivos" terão condições inferiores de vida. Essa afirmação é encarada com naturalidade por grande parte da população e defendida pela direita conservadora, deixando de lado o fato de que as discriminações e explorações, que sofreram esses grupos, são históricas. Além disso, tais práticas discriminatórias foram responsáveis por colocar e manter os anormais na condição de inferiores.

Além da naturalização das diferenças, a redução do indivíduo à característica estigmatizada faz parte desse processo discriminatório. No caso das pessoas com deficiência, reduzir o indivíduo à deficiência. Para ilustrar, utilizo um exemplo dado por Amaral (1998):

Os depoimentos nesse sentido são numerosos e talvez o mais conhecido deles tenha sido dado pelo escritor francês Chevigny (1946) que, ao ficar cego, viu-se repentinamente tratado também como deficiente auditivo e mental. Relata, para ilustrar essa afirmação, que em dada situação foi convidado a tomar chá em casa de uma conhecida e está, ao servir, *perguntou ao seu acompanhante*: "O chá *dele* é com ou sem açúcar?" (AMARAL, 1998, p.4 – grifos da autora)

Mais do que causar medo ou aversão pelo que eles de fato são, os anormais assustam pela possibilidade de transformação da sociedade. (MISKOLCI, 2003). Velho (1977) salienta que os anormais, em suas relações com a sociedade, podem apontar ou evidenciar certos conflitos, distúrbios, limitações e desequilíbrios de uma estrutura social que não é problematizada, é tida como "normal", "natural". Esse temor é fonte do tratamento discriminatório dado aos anormais.

Assim, os anormais são construções sociais naturalizadas, as quais derivam de relações de poder que atribuem a eles uma posição de inferioridade e submissão na ordem social. De maneiras variadas e em diferentes graus os desviantes são discriminados pelas suas diferenças. De certo, os grupos enquadrados na anormalidade sempre foram vistos como manchas na sociedade e a forma de lidar com esses indivíduos têm, historicamente, um caráter excludente.

1.2 A pluralidade no conceito de deficiência e seus impactos

A posição marginalizada das pessoas com deficiência na sociedade é, em grande parte, consequência da classificação dessas pessoas dentro da categoria dos anormais, mas o conceito de deficiência tem sofrido grandes alterações, principalmente nas últimas décadas do século XX e início do XXI, e a maneira como se interpreta o fenômeno da deficiência está intimamente relacionado à forma de participação (ou não) dessas pessoas na sociedade.

A deficiência usualmente é compreendida como uma alteração corporal resultante da falta de algo, que confere uma noção de desvantagem (OMOTE, 1994) em relação ao padrão "normal" de ser humano. São alterações que se concentram na falta: da visão, da audição, de movimento do corpo e de capacidade intelectual. No Brasil, esse debate concentrou-se em pesquisas e trabalhos das áreas de medicina, psicologia e educação e neles é possível observar a alteração desse conceito ao longo do tempo (OMOTE, 1996). A deficiência pode ser entendida como algo que falta, mas também como patologia, como uma marca de infortúnio, um castigo divino, uma incompletude do indivíduo ou como um conceito mais complexo, que envolve o indivíduo com determinadas alterações corporais e os fatores sociais à sua volta.

Como discutido no tópico anterior, sob uma perspectiva preconceituosa, já foram categorizadas como leprosas, aleijadas, delinquentes e inválidas, para citar alguns exemplos, e são ainda classificadas como especiais ou incapazes. Tais denominações tendem a diminuí-las e infantilizá-las, mantendo e reforçando o estigma que recai sobre elas. A expressão "pessoa com deficiência", no entanto, é recente e a forma de se referir às pessoas com deficiência passou por diversas alterações e continua sendo alterada dependendo do modo como as diferenças nas formas e funcionalidades físicas, sensoriais, mentais e intelectuais são compreendidas pela sociedade. Trata-se de uma construção histórica e sociocultural, com bases teóricas, políticas, religiosas e científicas.

Apesar das mudanças na terminologia, a deficiência ainda é tida como uma característica extremamente depreciada na sociedade. Em conversa com Coleman (2006) e Charlton (2006), as deficiências apresentam determinados traços que as tornam fortemente estigmatizáveis, como o fato de ser "sensível" (visível, incapaz de ser escondida) e irreversível, além de serem usualmente consideradas como uma anomalia. Por serem fortemente estigmatizáveis, as pessoas com deficiência

sofreram e sofrem diversos preconceitos e discriminações que as colocam na posição de cidadãos inferiores, privando-as da oportunidade de participar de diversas atividades e práticas sociais em relação de igualdade com as demais. Por isso, as pessoas com deficiência tendem a apresentar pouca, ou nenhuma, relevância política e econômica, fator que serve para fortalecer ainda mais o estigma que recai sobre elas.

A concepção de que as pessoas com deficiência são inúteis para a sociedade, incapazes de produzir algo que agregue valor, existe desde a Antiguidade. Somente a partir da segunda metade do século XX que leituras teóricas mais contundentes produzem um modelo de compreensão da deficiência que possibilitou uma nova visão sobre as pessoas com deficiência, não mais tidas como improdutivas por natureza. Isso viabilizou a participação de algumas dessas pessoas em atividades sociais anteriormente negadas a elas. Porém, isso não foi o suficiente para romper com a associação entre deficiência e improdutividade (ou falta de eficiência, incapacidade), que persiste nos dias atuais.

Historicamente, a deficiência é uma característica diagnosticada e tratada predominantemente pela área da saúde, entendida muitas vezes como uma patologia. Essa é uma relação que, por mais perigosa que seja, é difícil de ser rompida, pois há diversas semelhanças na forma como as duas foram compreendidas e tratadas, visto que tanto a doença quanto a deficiência tem seu diagnóstico, atendimento e terapia realizados quase que exclusivamente por profissionais da saúde.

Assim como as doenças, as alterações estruturais e de funcionamento do corpo se tornam objetos de estudo. De acordo com Rocha (1999), esses estudos resultaram em classificações que levaram a categorização das deficiências em mental, física, sensorial/perceptiva (visual e auditiva), tendo, cada uma, metodologias de tratamento específicas. Para Omote (1996), essas categorias criaram a ilusão de homogeneidade entre os membros pertencentes a cada uma delas. Isso tem como consequência a aferição equivocada de que todos os membros de uma dada categoria apresentam as mesmas necessidades e possibilidades, visão que persiste nos dias de hoje e é frequentemente reiterada. Pode-se dizer, no entanto, que essa homogeneidade vai além das categorias de cada tipo de deficiência, englobando a categoria das pessoas com deficiência como um todo. Retomando a discussão apresentada por Charlton (2006), as pessoas com

deficiência são codificadas por sua categoria de “deficientes” e não por seus atributos específicos. Desse modo, ao mesmo tempo em que são separados das pessoas “normais”, são agrupadas sobre um único rótulo, mesmo que apresentem deficiências diversas.

Como exposto anteriormente, com o avanço na medicina, a partir do século XIX, surgiram as teorias sobre normalidade e patologia, visando definir melhor o que era um corpo saudável e a doença. Os conhecimentos e técnicas da medicina, somados ao entendimento da deficiência como patologia ou, no mínimo, como uma anomalia do corpo, resultou na compreensão de deficiência como um problema individual passível de tratamento e/ou possibilidade de correção pela área da medicina. Essa forma de compreender a deficiência recebeu, posteriormente, o nome de modelo médico de deficiência.

Dessa modelo resultaram diversas formas de categorização e classificação das deficiências. Como um de seus exemplos mais significativos, está a Classificação Internacional das Deficiências, Incapacidades e Desvantagens (CIDID), desenvolvida ao longo da década de 1970 e publicada pela OMS em 1980. Trata-se de um catálogo complementar à Classificação Internacional de Doenças (CID). Na elaboração da CIDID, a deficiência foi compreendida por um modelo de progressão linear: em primeiro plano estava a deficiência⁷, decorrentes de doenças, lesões e outras desordens; em segundo a incapacidade, considerada uma restrição ou falta de capacidade, decorrente de uma deficiência; e, por fim, a desvantagem, considerada uma limitação ou impedimento para que um indivíduo desempenhe um papel considerado normal para ele na sociedade, causada ou por uma deficiência ou uma incapacidade (AMIRALIAN et al., 2000; SIMÕES, ATHIAS e BOTELHO, 2018).

Contudo, na década de 1960, começa a se constituir uma nova forma de se compreender a deficiência; no lugar de causas médicas as análises passam a ser predominantemente relacionadas às questões sociais. Essa nova concepção surgiu na Inglaterra e nos Estados Unidos da América como resultado do movimento das próprias pessoas com deficiência. Esse movimento denunciava as desvantagens impostas às pessoas com deficiência e propunha uma nova forma de entender esse conceito. Dessa forma, surge o modelo social de deficiência que se estruturou em

⁷ Na tradução ao português da CIDID, os conceitos de *impairment*, *disability* e *handicap* receberam traduções diferentes das que recebem na maioria dos documentos do século XXI (usualmente são traduzidas, respectivamente, como “impedimento”, “deficiência” e “incapacidade”, mas, nesse documento, foram traduzidas como “deficiência”, “incapacidade” e “desvantagem”).

oposição ao modelo médico, denominação que surgiu também nesse momento (DINIZ, 2003).

Para os defensores do modelo social, não são as alterações no corpo do indivíduo a raiz das discriminações e desigualdades sofridas pelas pessoas com deficiência, mas sim, a forma como a sociedade é organizada, nos seus valores, na forma de produção que estimula a competitividade, preza pela eficiência, e deixa de lado os considerados inúteis. A deficiência, nesse caso, é resultante de processos discriminatórios da sociedade e não mais vista como a alteração na estrutura ou funcionalidade dos corpos, essas alterações passam a receber outra denominação, consideradas "impedimentos", distintas das deficiências. Esses termos são designados pela Union of the Physically Impaired Against Segregation (UPIAS) como:

[...] a ausência parcial ou total de um membro, ou a presença de um membro, órgão ou mecanismo corporal defeituoso; e a deficiência como a desvantagem ou restrição de atividade provocada pela organização social contemporânea, que pouco ou nada considera as pessoas que possuem impedimentos físicos e os exclui da participação das principais atividades da vida social. A deficiência física é, portanto, uma forma particular de opressão social. (UPIAS, 1975, p.24)⁸

Ao elaborar uma nova forma de compreender a deficiência, separando-a do impedimento, esse modelo foi capaz de tornar evidente o tratamento injusto dado às pessoas com impedimentos, que eram prejudicadas pela maneira como a sociedade estava configurada. Barreiras físicas e atitudinais eram expostas, indicando que a segregação e marginalização dessas pessoas eram resultado de uma discriminação arbitrária, se pautavam em concepções prévias que a sociedade assumia sobre essas pessoas. A elas não era dada nenhuma chance, nenhuma oportunidade, pois eram barradas antes mesmo de poder tentar, visto que a organização social não as levava em conta e, por isso, eram excluídas de diversas práticas e atividades sociais.

⁸ “[...]as lacking part of or all of a limb, or having a defective limb, organ or mechanism of the body; and disability as the disadvantage or restriction of activity caused by a contemporary social organisation which takes no or little account of people who have physical impairments and thus excludes them from participation in the mainstream of social activities. Physical disability is therefore a particular form of social oppression”. (UPIAS, 1975, p.24)

Assim, nesse modelo, a deficiência se configurava como uma opressão social às pessoas com impedimentos, por conta dos seus corpos diferentes. O impedimento, portanto, era o que diferenciava essas pessoas das demais, ao passo que a deficiência era uma desigualdade socialmente criada. Foi justamente essa transformação do conceito de deficiência, de uma diferença orgânica para uma desigualdade social, que tornou injustificável, ao menos em tese, a discriminação sofrida pelas pessoas com deficiência com bases nas suas diferenças.

Em entrevista dada à Diniz, em 2013, Colin Barnes, um dos fundadores do modelo social, deu a seguinte resposta ao ser questionado como ele e Michael Oliver, coautor do livro *Disabled People and Social Policy: from Exclusion to Inclusion*⁹ (1998), entendem quem são as pessoas com deficiência:

Em um nível amplo, Oliver e eu concordamos que as pessoas deficientes são qualquer pessoa e todas as pessoas. Se você ler *The New Politics of Disablement* [A Nova Política da Opressão pela Deficiência (2012)], verá que dizemos de modo bastante claro que todas as pessoas são, potencialmente, pessoas deficientes, porque o impedimento é uma constante humana, não é peculiar a um segmento da comunidade. O impedimento é inevitável, caso se viva bastante tempo, porque todos adquirimos impedimentos à medida que envelhecemos. [...] E as maiores causas dos impedimentos são pobreza, violência, poluição, envelhecimento, ou seja, eles são criados socialmente. (DINIZ, 2013, p.238 — grifos da autora)

Na mesma entrevista, Barnes expõe que o impedimento é usualmente compreendido como uma alteração na estrutura e função de um membro ou órgão do corpo que dificulta a realização de atividades, caso não haja ferramentas ou ajustes que possam auxiliar a pessoa que apresente o impedimento. Mas o autor explica que os impedimentos corporais surgem por diversos fatores, não apenas por conta de lesões ou alterações na estrutura e função de estruturas corporais, sensoriais, intelectuais ou mentais. O impedimento, para se concretizar, necessita de certa valoração de determinada atividade e que a sociedade considere anormal que uma pessoa não consiga realizá-la.

O autor aponta, ainda, que os impedimentos são comuns na sociedade, se configurando em deficiências à medida que as pessoas que os apresentam são, *a priori*, consideradas inadequadas social, biológica ou intelectualmente e quando não são feitas adaptações para que elas possam realizar as mesmas atividades que os

⁹ Pessoas com deficiência e política social: da exclusão à inclusão.

demais indivíduos, sem impedimentos. Há, portanto, certo juízo de valor na consideração dos impedimentos como inadequações à vida em sociedade.

Velho (1977), sob um viés da antropologia, faz um alerta sobre a “patologização do desvio”. O autor afirma que essa prática pode focalizar ora o social, ora o indivíduo, mas mudar o foco da questão não resolve o problema. Assim, tanto o impedimento quanto a deficiência podem sofrer esse deslocamento, de modo que ambos podem ser considerados indicativos de indivíduos não saudáveis quanto indicativos de uma sociedade instável, mal integrada, incapaz de acolher essas pessoas.

Omote (1994), a partir da análise via psicologia social, reitera a deficiência como construção social, ao ressaltar que o fato de a deficiência ser considerada uma diferença desvantajosa por um grupo torna evidente que se trata de uma construção social. Não mais um atributo individual, aquela deixa de ser centrada na pessoa, pois, para o autor, é imprescindível a presença de uma audiência cuja reação determinará se um indivíduo é considerado ou não com deficiência.

Complementando, Barnes, na mesma entrevista citada anteriormente, coloca que a

[...] política de deficiência não busca negar a realidade do impedimento. Um homem com impedimentos visuais precisa de auxílio. Não nego o fato de que haja um impedimento. O que afirmo é que empresas de computador, livros ou produtores de materiais escritos ou outros artefatos não aceitam o fato de que a espécie humana tem habilidades variadas. E é disso que se trata. Não devemos negar nosso impedimento; o impedimento é parte de nossas vidas. (DINIZ, 2013, p.239)

Logo, não se trata de negar os avanços na área terapêutica, de reabilitação e as contribuições na área da saúde na promoção de bem estar, mas para superar as situações de fragilidade social vivenciadas pelas pessoas com deficiência são necessárias medidas que possam alterar as dinâmicas da sociedade.

Oliver (2004, p.30), sociólogo e um dos grandes estudiosos e ativistas dos direitos das pessoas com deficiência, resalta que o modelo social é “uma ferramenta prática, não uma teoria, uma ideia ou conceito”. Esse modelo demonstrou que os problemas enfrentados pelas pessoas com deficiência não eram por conta dos impedimentos, mas resultado da opressão e exclusão social. Desse modo, foi inculcada a responsabilidade moral da sociedade em remover os obstáculos

impostos para, assim, permitir a participação dessas pessoas na sociedade. Ao identificar as barreiras sociais que deveriam ser removidas, o modelo social foi eficaz instrumentalmente na promoção de mais liberdade para as pessoas com deficiência, principalmente aquelas com paraplegia e deficiência visual, que puderam trabalhar e estabelecer uma participação ativa na sociedade. Na perspectiva de Shakespeare (2006), também foi eficaz politicamente por possibilitar a construção e união do movimento social das pessoas com deficiência ao estabelecer uma identidade unificadora.

Assim, nas décadas posteriores, o modelo social de deficiência teve forte impacto até mesmo nos órgãos internacionais da área da saúde, como é o caso da Organização Mundial da Saúde (OMS), alterando a forma como a deficiência era classificada.

O modelo médico, e suas classificações, foi duramente criticado pelos defensores do modelo social por simplificar uma questão muito mais complexa ao colocar as alterações no corpo como ponto inicial para se compreender a deficiência. Essa concepção tinha como pressuposto o desvio da normalidade nas situações de deficiência, conseqüentemente tendo um ideal de normalidade humana e de corpo. Logo, o ambiente era considerado menos flexível do que as pessoas, já que os tratamentos se centravam no indivíduo. Ainda nessa concepção, a deficiência sempre estaria ligada a desvantagem, sendo causa desta, ignorando as barreiras sociais como preconceitos, estigmatização e discriminação.

Segundo Diniz (2003), após intensa discussão sobre o modelo social, a OMS revisou o catálogo e, diferentemente da primeira versão, com intensa participação das pessoas com deficiência, resultou em uma nova classificação, a Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde (CIF) [International Classification of Functioning, Disability and Health — ICF], em 2001. Essa nova classificação desconsidera o modelo linear de deficiência e é pautado nos princípios de funcionalidade e capacidade do indivíduo, baseando-se nas relações entre o corpo do indivíduo e a sociedade. Porém, é importante ressaltar que essa não deixa de ser uma classificação que compreende o corpo das pessoas com impedimentos como corpos diferentes dos considerados normais.

Ademais, a abordagem utilizada na CIF reconhece que toda a população está suscetível às situações que a enquadre em uma deficiência ou incapacidade, o que representa uma aproximação do modelo social. Nesse aspecto, há uma

"universalização" do entendimento de deficiência, não estabelecendo limites rígidos para definir quem pode ser considerado com ou sem deficiência, mas reconhecendo que podem existir graus e aspectos diferenciados dessa característica (DI NUBILA, 2007). Ainda assim, diversos fatores dificultam a adesão à CIF, pois, em primeiro lugar, a CID foi e ainda é amplamente utilizada e reconhecida, e, em segundo lugar, a CIF é um modelo de classificação mais complexo e que envolve muitos elementos, além da estrutura e funcionalidade corporal na análise diagnóstica, como fatores ambientais, o desempenho e a participação do indivíduo analisado em atividades diversas, exigindo formação de ampla gama de profissionais da saúde.

Ainda mais, o modelo social teve impacto no ordenamento legal. De pessoas com problemas, consideradas apenas nas áreas de segurança social e serviços assistencialistas, questões como tutela, caridade, saúde ou outras muito específicas derivadas do direito civil, em conformidade com o modelo médico de deficiência, passaram a ser consideradas como detentores de direitos. Ou seja, "as principais consequências jurídicas dessa mudança de paradigma para o modelo social podem estar relacionadas à consideração da deficiência como questão de direitos humanos" (PALACIOS, 2008, p.155).

Dentre os valores fundamentais dos direitos humanos, um que é reiterado enfaticamente é o direito à igualdade, pois uma das premissas fundamentais do modelo social é de que qualquer alteração no corpo ou nas capacidades de uma pessoa não diminui o valor que ela possui. Como colocou Barnes, as "pessoas deficientes são qualquer pessoa e todas as pessoas" (DINIZ, 2013, p.238). Toda pessoa está suscetível à deficiência, mas, acima disso, por serem pessoas, são merecedoras de direitos.

O reordenamento do amparo legal traz implicações desde adaptações arquitetônicas, visando democratizar a mobilidade, até ações de discriminação positiva e propostas de leis que criminalizam a discriminação negativa. Mas esse avanço na área jurídica não tem sido acompanhado do mesmo avanço na ética (SKLIAR, 2010), isto é, as pessoas com deficiência ainda sofrem discriminação e um tratamento inferiorizante na vida cotidiana, tendo suas potencialidades ignoradas, suas limitações e dificuldades exaltadas, e muitas políticas não saem do papel, indicando que o modelo social ainda não se tornou hegemônico e/ou não foi suficiente para superar a noção de deficiência como uma anormalidade.

Talvez, como afirma Shakespeare (2006), o modelo social venha até a se tornar um empecilho na garantia de direitos dessas pessoas. Segundo ele, esse modelo garantiu conquistas políticas e de articulação do grupo de pessoas com deficiência, chamando a atenção da sociedade e responsabilizou os Estados pelas situações que causam tais desigualdades. Porém, ao focar demasiadamente na deficiência como um problema social, deixa de lado a questão do corpo, ou seja, do impedimento e, para o autor, é necessário um equilíbrio para compreender o quanto a deficiência resulta de interações sociais e o quanto é resultado do impedimento.

Ainda, Tremain (2006) salienta que o conceito de deficiência foi bastante teorizado, mas o conceito de impedimento não. O que define o impedimento ainda é a medicina, por isso, mesmo que o modelo social busque um afastamento das noções biomédicas na definição da deficiência, ele ainda está à mercê dessa área do saber.

O modelo social, ao focar excessivamente na questão social para explicar as causas da deficiência, criou uma lacuna que pode ser um dos fatores, mas certamente não o único, responsáveis pela mistura discursiva, um tanto paradoxal, dos modelos médico e social, que se observa no final do século XX e início do XXI, principalmente no campo do direito e nas práticas sociais. Mas percebe-se que o modelo médico ainda é hegemônico, com suas raízes seculares, profundas e bastante vivas, pois, como visto anteriormente, a patologização da deficiência é prática usual, e o corpo entendido como não saudável é frequentemente associado à falta de capacidade, de rendimento, de produtividade, características valorizadas pela forma como se organizam os meios de produção da sociedade atualmente.

A força do modelo médico de deficiência torna-se evidente nas questões de bioética, como a interrupção da gravidez e a seleção de embriões nas técnicas de fertilização *in vitro*. Avanços na área da biomedicina propiciaram o desenvolvimento de testes que são capazes de diagnosticar mutações cromossômicas ou gênicas de um embrião com poucas semanas de vida. Isso permite à mãe, ou ao casal, saber da existência de uma "doença genética" ou impedimento físico que possa se configurar em uma deficiência e, assim, decidir sobre a continuidade da gestação. Nas clínicas de fertilização *in vitro*, quando os embriões ainda estão com poucos dias de desenvolvimento, os mesmos tipos de testes diagnósticos podem ser feitos antes da implantação no útero. Logo, é possível evitar a gestação de um embrião

que contenha uma predisposição genética a desenvolver essas mesmas características (BARUCH et al., 2008).

A seleção, nas clínicas de fertilização *in vitro*, de embriões pelo sexo ou outras características, como cor dos olhos ou da pele, é algo que pode causar espanto e até ser considerado antiético. Mas a seleção de embriões que possam apresentar uma deficiência no futuro não causa a mesma reação. A permissão legal e moral desse tipo de seleção pode levantar questões como: quais os motivos que levam uma vida a ter mais valor do que outra? Por que determinadas características são evitadas por práticas de interrupção gestacional e outras não? Por que a possibilidade de um embrião apresentar uma lesão e talvez uma deficiência justifica o fato de ele ser desprezado pelas clínicas de fertilização *in vitro*? Isso evidencia novamente que a deficiência ainda é classificada como diferença orgânica, considerada desvio ou anormalidade. Mais do que isso, as pessoas com deficiência fazem parte de uma categoria que não se enquadra nos moldes da sociedade, são vidas que são consideradas de menos valia que as outras, que não valem a pena serem vividas.

Algumas autoras, como Hubbard (2006) e Saxton (2006), consideram que tanto o aborto seletivo de embriões que venham a se tornar pessoas com deficiência quanto o descarte desses embriões nas clínicas de fertilização *in vitro* carregam uma herança eugênica. É mais fácil anular essa característica da população do que modificar a sociedade para acolhê-la. A crítica, no entanto, não é sobre a possibilidade de escolha da mulher interromper uma gravidez ou não, ou de escolher um feto que venha a ter uma deficiência ou não, pois não se trata nem mesmo de uma escolha. Hubbard (2006) afirma que na realidade é uma “falta de escolha”, visto que dar continuidade a uma gravidez de uma criança com deficiência é o mesmo que aceitar toda e qualquer responsabilidade sobre o que a deficiência irá significar para a criança e para o resto da família, além de arcar com as dificuldades que surgem com a deficiência numa sociedade que discrimina quem a possui.

Uma mulher deve ter o direito de interromper uma gravidez, quaisquer que sejam suas razões, mas também deve se sentir segura para não acabar com ela, confiante de que a sociedade fará o

possível para permitir que ela e seu filho vivam vidas plenas. (HUBBARD, 2006, p.102)¹⁰

Para Saxton (2006, p.105), “é irônico que, justo quando os cidadãos com deficiência tenham conseguido tanto, as novas tecnologias reprodutivas e genéticas prometam eliminar os nascimentos de crianças com deficiência”¹¹, apontando para algumas incoerências decorrentes da coexistência de modelos de compreensão da deficiência que a consideram um problema natural do indivíduo ou um problema social. Mais que isso, as questões bioéticas que vêm à tona com as novas técnicas reprodutivas mostram a força que o saber médico especializado ainda detém na definição da deficiência, além de evidenciar a noção de que ela traz necessariamente sofrimento à pessoa com deficiência e aos que estão ao seu redor, fator que reforça o estereótipo de vítima, de coitado e incapaz das pessoas com deficiência (LITON, 2006).

No campo do direito, apesar dos avanços, incoerências como essa são encontradas na formulação e aplicação de leis, por vezes explícitas e, em outros momentos, difíceis de serem identificadas quando, por exemplo, leis que visam à garantia de direitos às pessoas com deficiência apresentam certa dificuldade de serem cumpridas, seja pela falta de sanções pelo descumprimento delas ou pela desarticulação de políticas e projetos, ou nas categorizações utilizadas para a formulação de medidas de discriminação positiva. Ademais, para Poll (2006) e Palacios e colaboradores (2012), o não cumprimento das leis é um indicativo de que a administração pública aceita essa discriminação, e pode ser compreendida como discriminadora também, pois, ao permitir essas falhas, sem reprimi-las, legitima o tratamento desigual conferido a certos grupos.

Logo, a deficiência ainda é considerada um obstáculo individual, que deve ser superado pelo próprio indivíduo, desresponsabilizando a sociedade pela deficiência e suas consequências na vida das pessoas aí enquadradas. Para evidenciar que essa é uma situação de opressão, o termo “capacitismo” tem ganhado destaque nos discursos dos que lutam pelos direitos das pessoas com deficiência. Capacitismo é o nome dado à opressão causada pela sociedade sobre as pessoas com deficiência e

¹⁰ “A woman must have the right to terminate a pregnancy, whatever her reasons, but she must also feel empowered not to terminate it, confident that the society will do what it can to enable here and her child to live fulfilling lives” (HUBBARD, 2006, p.102)

¹¹ “It is ironic that just when disabled citizens have achieved so much, the new reproductive and genetic technologies are promising to eliminate births of disabled children” (SAXTON, 2006, p.105)

é definido, pelo Cambridge Dictionary, como “tratamento injusto dado às pessoas por conta da deficiência que elas possuem¹²” e como “preconceito ou tratamento injusto em relação às pessoas com deficiência”¹³, pelo Macmillan Dictionary. Liton (2006, p. 161) acrescenta, extrapolando a partir das definições de racismo ou sexismo, que o capacitismo também inclui a ideia de que as habilidades ou características de uma pessoa são determinadas pela deficiência e que as pessoas com deficiência são inferiores às sem deficiência. Porém, como a natureza da opressão das pessoas com deficiência ainda não é amplamente compreendida, e por se tratar de um conceito relativamente novo, o capacitismo ainda não é tão difundido nem consolidado, como é o caso do racismo, do sexismo, da homofobia.

Certamente, no século XXI, há uma crescente noção de que a posição branca, masculina, heterossexual é dominante e privilegiada na hierarquia social e deve ser considerada, estudada e teorizada como tal. Mas a posição das pessoas sem deficiência também necessita ser compreendida como uma posição que tem os seus privilégios (LITON, 2006, p.171) para que seja possível superar a visão de que a deficiência é um problema do indivíduo e que a discriminação sofrida pelas pessoas com impedimentos seja considerada como uma opressão da sociedade.

Apesar da popularização do modelo social e de uma maior percepção das opressões sofridas pelas pessoas com impedimentos, a situação marginalizada persistente dessas pessoas na sociedade é um indicativo de que as questões relacionadas ao corpo das pessoas com deficiência ainda são as causas centrais da discriminação. A própria denominação “deficiência” carrega consigo uma conotação negativa, que em português seria a falta de eficiência. Mesmo a abordagem da CIF (OMS, 2001), que representa um avanço na tentativa de buscar uma nova forma de compreender a deficiência e mudar o “problema” do corpo para o ambiente, ainda mantém uma visão negativa sobre a deficiência ao utilizar termos como “desvio”, “perda”, “limitação”, “restrição” e “dificuldade” para descrever as situações relacionadas à deficiência.

Com o intuito de promover uma nova denominação que busque se pautar em algo positivo, no que as pessoas possuem não no que lhes falta, foi proposto em 2005 no Fórum de Vida Independente, na Espanha, o conceito de “diversidade funcional” (ROMAÑHAC E LOBATO, 2005; PALACIOS E ROMAÑHAC 2008,

¹² “unfair treatment of people because they have a disability”.

¹³ “prejudice towards or unfair treatment of people with disabilities”.

PALACIOS *et al.* 2012). Esse novo conceito ou modelo não nega as diferenças inerentes ao corpo das pessoas que apresentam impedimentos, mas rejeita a noção de incapacidade atrelada ao impedimento, pois as pessoas funcionam e atuam de formas variadas, algumas de maneiras mais ou menos usuais. Logo, não falta nada às pessoas funcionalmente diversas, nova denominação dada às pessoas com deficiência proposta por esse modelo, pois elas podem realizar as mesmas atividades que outras pessoas, mas cada uma tem uma maneira diferente de realizar essas atividades. Dessa forma, a questão deixa de ser centrada na falta de capacidade dos indivíduos funcionalmente diversos, mas no reconhecimento e aceitação de determinados modos de desenvolvimento e funcionalidade particulares e diversos (FERREIRA, 2010). Mas por se tratar de um modelo recente, há a demanda por mais teorização e estudos para confirmar se este é ou será capaz de propiciar avanços significativos em relação aos modelos anteriores.

Segundo Ferreira (2010), ainda há um elemento que permanece em vigor, seja no modelo médico, no modelo social ou no modelo de diversidade funcional que é a condição do corpo humano, sempre catalogado: primeiramente como um corpo desviante, anormal, inválido; depois como um corpo que carece de algumas capacidades, necessitando de apoios para conseguir realizar as atividades sociais; e finalmente um corpo diverso, singular no modo de funcionamento. Portanto, a presença do corpo nessas definições indica outra questão que permanece em vigor: a referência a uma certa condição de normalidade a partir da qual esse corpo desvia, seja em termos de validade, de capacidade ou de funcionamento. Em diálogo com o autor, Almeida e colaboradores (2010) ressaltam que a ideologia da normalidade que gera a noção de déficit e este não existe por si só, não é natural, é uma construção que surge a partir da constituição da norma.

Por fim, apesar de cada modelo apresentar uma concepção de deficiência e do esforço de entidades e grupos de pessoas com deficiência, de teóricos e estudiosos, em buscar uma ressignificação do conceito de deficiência, este ainda se mantém atrelado à noção de desvio e anormalidade, de modo que o corpo da pessoa com deficiência é compreendido como uma variação de menor valor do corpo da pessoa sem deficiência, e o *status* de anormal atribuído e mantido às pessoas com deficiência confere e legitima o papel marginalizado delas na sociedade.

CAPÍTULO 2

A DESIGUALDADE NO CAMPO DAS DIFERENÇAS

Os grupos enquadrados na categoria dos anormais estão sob a premissa de vivenciarem, em graus variados e de maneiras diversas, situações de desigualdade. Dentre eles, as pessoas com deficiência constituem um dos grupos mais expressivos e suscetíveis a essas situações.

As desigualdades vivenciadas pelas pessoas com deficiência têm causas complexas, a começar pela própria forma de categorização da deficiência como produção social e científica, como analisado no capítulo anterior. As formas construídas no interior das relações históricas, sociais e econômicas para lidar com as situações de deficiências foram responsáveis por alijar os indivíduos e excluí-los de inúmeras práticas sociais, colocando-os e mantendo-os em situações desiguais.

Além disso, no contexto da sociedade capitalista, que valoriza demasiadamente a produtividade, a falta ou inferioridade na capacidade de produção e eficiência torna-se um importante fator discriminatório que motiva práticas e processos responsáveis pela produção e ampliação das desigualdades socioeconômicas sofridas pelas pessoas com deficiência.

O presente capítulo propõe uma discussão sobre a relação entre as diferenças e desigualdades, como estas são produzidas e reproduzidas, em uma exploração teórica, utilizando como referencial teórico obras de diversas áreas das ciências humanas, com foco especial naquelas das áreas da sociologia e das ciências sociais, áreas que concentram grande parte dos debates sobre as desigualdades. Assim, é feita uma investigação sobre os conceitos de desigualdade/igualdade e justiça/injustiça, no âmbito das anormalidades e, mais especificamente, das deficiências.

Para a exploração do conceito de desigualdade, das formas como as desigualdades são produzidas e reproduzidas e suas relações com as diferenças, constituem o referencial teórico Göran Therborn (2010), José d'Assunção Barros (2005), Bernard Lahire (2008), Amaral (1998), Robert Castel (2008), Antônio Flávio Pierucci (1990) e Bryan Turner (1986).

Na discussão sobre a relação entre os conceitos de igualdade, desigualdade, justiça e injustiça, são tomados os autores John Rawls (1997), Norberto Bobbio

(1996), Amartya Sen (1992), Turner (1986), Adrián Gurza Lavalle (2003), Ruth Lister (2006), Nancy Fraser (1995), Pierucci (1999), María Eugenia Almeida et al. (2010) e Axel Honneth (2004) como referenciais teóricos.

2.1 Desigualdades diferentes e diferenças desiguais

As diferenças e desigualdades apresentam uma relação íntima dentro das dinâmicas sociais. Tal correlação torna suscetível uma possível produção mútua, e pode resultar em uma não diferenciação entre as mesmas. O próprio significado das palavras pode gerar tal ambiguidade, pois assemelham-se por polarizarem a ideia de igualdade. Na perspectiva sociológica aqui assumida, as duas palavras têm aplicações específicas, porém isso não é suficiente para tornar mais fácil a tarefa de definir cada uma delas.

Therborn (2010) apresenta duas formas de se distinguir diferenças e desigualdades. Primeiramente, as diferenças não estão necessariamente atreladas a uma distinção de valor, podem ser horizontais, sem que haja uma relação hierárquica, enquanto as desigualdades envolvem, necessariamente, uma verticalidade e valoração. No entanto, o autor ressalta que as diferenças também podem ser valoradas ou depreciadas, como é o caso das diferenças na estrutura e funcionalidade biológica dos corpos, na cor da pele, nos gêneros. Em segundo lugar, diferenças permitem a categorização de certas características utilizadas para distinguir sujeitos ou objetos. As desigualdades, por sua vez, vão além da categorização, pois violam uma moral de igualdade entre as pessoas e resulta em situações consideradas injustas.

Barros (2005) apresenta uma outra forma de distinguir esses termos. Para ele a diferença está mais ligada à essência do sujeito ou objeto, a uma característica intrínseca a ele, enquanto a desigualdade está relacionada a um estado ou à posse que pode ser passageira, e para que a posse de algo ou o estado de um indivíduo se configure em uma situação de desigualdade, é necessária a valoração desse algo ou desse estado. Corroborando com Barros, Lahire (2008) usa como exemplo a desigualdade de acesso à educação. Essa passa a existir, ou se constitui como desigualdade, a partir do momento em que a educação começa a ser considerada um valor social e a ela é vinculada à possibilidade de ascensão socioeconômica. Segundo o autor, antes disso, a educação era mais uma diferença do que uma

desigualdade, pois servia para distinguir indivíduos, mas não era vista como uma situação injusta, desigual.

No entanto, a distribuição desigual de determinados atributos considerados de valor na sociedade não é suficiente para caracterizar situações consideradas de desigualdade. Existem situações nas quais a distribuição de recursos é desigual, mas que são amplamente aceitas, nem mesmo consideradas como desigualdades, enquanto outras, por suscitar um sentimento de injustiça, são classificadas e compreendidas como desigualdades. Fazendo uma analogia com a ideia de “diferenças significativas”, utilizada por Amaral (1998), poderíamos classificar as desigualdades em “desigualdades normais”, representando as assimetrias consideradas aceitáveis e justificadas, e “desigualdades significativas”, aquelas consideradas imorais, injustas, tidas como problemas sociais. Essas categorias não são estáticas, de forma que o contexto possibilita deslocamentos nessa classificação. A disparidade de renda pode se caracterizar como um exemplo de desigualdade normal em uma sociedade gerida pelo capital e meritocracia. No entanto, a problematização da distribuição de oportunidades, da (des)valorização de diferentes ocupações e da discriminação contra determinados grupos na sociedade podem promover o deslocamento da classificação dessa desigualdade de normal para significativa. O termo “desigualdade”, no entanto, é utilizado majoritariamente para referenciar as desigualdades significativas, pois as desigualdades normais tendem a ser naturalizadas e não debatidas.

Considerando que são inúmeras as desigualdades que podem surgir, caso elencadas uma a uma, Barros (2005), numa perspectiva histórica, apresenta uma divisão das desigualdades em áreas, o que permite simplificar o debate sem diminuir sua complexidade. O autor elenca três grandes âmbitos: a riqueza, associada à posse e ao acúmulo de bens e recursos; o prestígio, que representa o status na sociedade; e o poder, relacionado à capacidade do grupo de mobilizar e/ou influenciar a população. Analisando os âmbitos apresentados pelo autor, nota-se que há uma correlação estreita entre todos eles, mas ter poder não é garantia de prestígio, mesmo que possa ser resultante dele ou servir como meio para consegui-lo, assim como ter prestígio não é garantia de ter poder. Essa correlação também é verdadeira em relação à riqueza e aos outros âmbitos apresentados, visto que a falta de riqueza está frequentemente associada à falta de poder e prestígio, ao

passo que o contrário também é verdadeiro, ou seja, uma grande quantidade de riqueza tende a ser associada a maior prestígio e poder.

Therborn (2010) apresenta uma classificação das desigualdades que, de forma similar à exposta anteriormente, divide-as em áreas. O autor classifica as desigualdades em três grandes tipos: a desigualdade vital, que é a variação na saúde e longevidade associada a certos grupos em relação aos outros; a desigualdade existencial, que se manifesta pela restrição da liberdade de ação de um determinado grupo, por seu não reconhecimento como igual aos demais; e a desigualdade material ou de recursos, que pode apresentar-se na forma de desigualdade de acesso ou oportunidades e na forma de desigualdade de recompensa. O autor afirma que os três tipos de desigualdades apresentados interagem e influenciam uns aos outros.

As ideias de Therborn (2010) podem ser relacionadas às noções de desigualdade de Barros (2005) apresentadas anteriormente e, decerto, se complementam. A desigualdade material apresentada por Therborn (2010) é similar à ideia de desigualdade de riqueza de Barros (2005), na medida em que se relaciona à posse de bens e recursos, mas é mais ampla, pois leva em consideração as desigualdades de acesso e de oportunidades para conseguir esses ganhos. Já a desigualdade existencial aparece fragmentada em duas grandezas, no âmbito do prestígio e do poder, pois se incorporam questões relacionadas à imagem de um grupo frente à sociedade, o quanto um grupo é estigmatizado ou valorizado e sua representatividade política, econômica e sociocultural.

Todos os indivíduos categorizados como anormais estão suscetíveis a vivenciar todas essas desigualdades, que se entrelaçam formando uma trama de desigualdades, que apresentam relações mais ou menos estreitas. Para compreender esse fenômeno das desigualdades, identificá-las é tão importante quanto compreender a maneira como elas se configuram. Therborn (2010) salienta que, ainda que as desigualdades sejam inter-relacionadas, as formas de produção delas podem ser diferentes. O autor cita quatro formas distintas de produção de desigualdades: pela exploração, pela hierarquização, por exclusão e por distanciamento.

Segundo Therborn (2010), a primeira forma, pela exploração, é responsável por ampliar as distâncias econômicas, pois é a partir da exploração dos pobres e desfavorecidos que se constitui a riqueza de uma minoria dominante. Ou seja, a

exploração resulta na transferência de riqueza de um indivíduo ou grupo, normalmente mais vulnerável, a outro indivíduo ou grupo, detentor de poder sobre o primeiro, mediante ações abusivas. A partir da leitura de Therborn, é possível concluir que essa é uma forma de produzir principalmente desigualdades materiais ou de riqueza, mas não deixa de estar relacionada às demais. A exploração, no entanto, não é produtora direta da desigualdade vital ou existencial, ou seja, a exploração de um grupo pode ser, mas não necessariamente é, responsável pela longevidade ou condições de saúde de seus membros ou pela privação de liberdades e pela estigmatização deles. Assim, a exploração não está necessariamente relacionada à menor expectativa de vida, mesmo que algumas situações exponham o explorado a um risco de vida maior. Porém, aqueles que são atingidos por desigualdades existenciais são alvos em potencial da exploração. Essa exploração pode se concretizar pela falta de perspectivas de emprego de uma pessoa que, devido à sua estigmatização, se vê forçada a aceitar empregos que têm pouco ou nenhum retorno monetário, que a submetem a situações de risco e que impedem sua saída da situação desigual. Portanto, para haver qualquer tipo de exploração, é necessária uma relação entre dois indivíduos ou grupos, sendo que em um deles haja certa fragilidade, real ou aparente, resultado de desigualdades anteriores.

Contudo, há ainda aqueles que estão tão à margem da sociedade e que não têm reconhecidas competências conversíveis em valores sociais que, de tão marginalizados, não são nem explorados (CASTEL, 2008), ao menos não nas formas de exploração apresentada anteriormente. Logo, para haver exploração é necessária também a possibilidade de inserção dos indivíduos "frágeis" em espaços de participação social, como o sistema de ensino ou mercado de trabalho.

Outra forma de produção de desigualdades é, segundo Therborn (2010), a hierarquização, apontada como geradora de desigualdades existenciais, ou de prestígio e poder, na concepção de Barros (2005), pois se trata da alocação desigual de respeito e reconhecimento. Pela hierarquização, diferenças tendem a ser valoradas e transformadas em desigualdades. Cria-se uma hierarquização social, tornando alguns grupos inferiores e outros superiores, limitando a ação dos que estão em posição desprivilegiada. Além do mais, os indivíduos hierarquicamente inferiores tendem a apresentar menores expectativas de vida.

Essa hierarquização está intimamente relacionada aos valores sociais que são base para a construção de um "ideal de ser humano", apresentado no capítulo anterior. Além disso, a valorização de uma determinada compreensão e operacionalização de eficiência e de produtividade na nossa sociedade tende a inferiorizar as pessoas com deficiência e os idosos, contribuindo negativamente com as desigualdades existenciais sofridas por eles.

Para Therborn (2010), a exclusão é o processo de afastamento de determinados grupos de práticas sociais, privando-os de participação no mercado de trabalho, de socialização, de escolarização, para citar alguns exemplos. Assim, pode-se concluir que, dada a importância e centralidade do trabalho na vida dos membros da sociedade capitalista contemporânea, as exclusões que dificultam ou impedem a inserção e permanência no mercado de trabalho são mecanismos de produção e ampliação de desigualdades materiais e vitais e auxiliam na manutenção das desigualdades existenciais.

Já o distanciamento, segundo Therborn (2010), é o principal caminho de aumento da desigualdade no século XXI, podendo resultar do avanço acelerado dos que estão em posição de vantagem e/ou do retardamento daqueles que estão em posição desvantajosa. Essa forma de produção de desigualdades é, segundo o autor,

[...] o mais sutil dos mecanismos, o mais difícil de combater moral e politicamente. Embora seus efeitos sejam muito visíveis no consumo ostentoso, ele opera de maneira mais clandestina do que por princípios atacáveis ou violações explícitas dos direitos humanos. (THERBORN, 2010, p.151)

O fato de o distanciamento ser muitas vezes compreendido como resultado da diferença no empenho e no sucesso do trabalho de uns indivíduos em relação aos outros torna-o mais difícil de ser combatido. O que legitima esse processo é justamente o discurso meritocrático, o qual supõe que a diferença nas capacidades e no esforço dos indivíduos é o que gera resultados diferentes, mais vantajosos aos que são melhores capacitados e esforçados. Nele, as diferenças são tidas como naturais. Logo, as diferenças "naturais" entre os indivíduos justificam a diferença de resultados, os méritos de cada um: todos são diferentes, portanto, uns irão ganhar mais do que outros, pois alcançam melhores resultados e, por conta disso, merecem mais rendimentos.

Essa dedução pode ser usada para justificar as desigualdades por distanciamento, mas ignora, como exposto anteriormente, a existência das desigualdades pré-existentes, camuflando-as, com o discurso de naturalização das diferenças socialmente construídas (PIERUCCI, 1990). Mas é importante frisar que essa justificativa está equivocada, pois, na realidade, tal distanciamento é, sobretudo, resultado da distribuição assimétrica de oportunidades e garantias de acesso a bens, serviços, saberes; da distinção nas perspectivas de ascensão socioeconômica; de redes de contato mais amplas; ou, de forma inversa, de “desvantagens predeterminadas e isolamento social” (THERBORN, 2010, p. 151).

Todas as formas de produção de desigualdade apresentadas por Therborn (2010) se articulam, com mais ou menos intensidade, umas com as outras e também com as diferenças consideradas anormalidades. Articulando esses conceitos, Turner (1986) salienta que as desigualdades são produtos de sanções, das normas e de relações de poder de uma determinada sociedade. Tais sanções são derivadas da avaliação que a sociedade faz de desvios da norma, que resultam em um ranqueamento de determinados grupos de indivíduos.

No caso das pessoas com deficiência em relação às pessoas sem deficiência, todas essas formas de desigualdade são facilmente identificáveis (mas frequentemente são naturalizadas). Inicialmente pelo fato de serem estigmatizadas, inferiorizadas, as pessoas com deficiência apresentam um nível de participação em diversas atividades na sociedade muito menor em relação às pessoas sem deficiência, ao mesmo tempo em que o próprio estigma serve de justificativa para essa desigualdade. Nota-se que o estigma, resultante do processo de hierarquização, é um indicativo de falta de prestígio, certamente, e da desigualdade existencial desse grupo, privando-os de oportunidades de participação na sociedade.

Charlton (2006) salienta que a irrelevância política e econômica também são motivos de estigmatização. Em diálogo com Therborn (2010) e Barros (2005), é possível acrescentar que tais irrelevâncias são também indicativos da desigualdade material e de poder. Como esses aspectos das desigualdades afetam as pessoas com deficiências, nota-se que elas estão presas em uma trama de desigualdades, como colocado anteriormente, em que a falta de relevância econômica e política contribui para a estigmatização do grupo e, conseqüentemente, promovendo os processos de ampliação das desigualdades, através da hierarquização, exploração,

exclusão e distanciamento dessas pessoas das demais, dificultando a participação delas nas práticas sociais e sua ascensão econômica e política, que poderia diminuir essas desigualdades.

Por fim, conclui-se que todos aqueles que estão em posições desprivilegiadas acabam sofrendo as consequências de se desviarem da norma e são oprimidos, enquanto os que estão de acordo com a norma se mantêm em posições privilegiadas. Os que estão em posições hierárquicas superiores ainda recebem benefícios que, por conta do acúmulo ao longo de gerações, ampliam as distâncias entre eles e os que estão no outro extremo. Assim, a hierarquização e exclusão são formas de relegar aos anormais posições inferiores dentro da sociedade, tornando-os indivíduos facilmente manipuláveis e exploráveis por aqueles que detêm o poder e, ao longo do tempo, aumenta o distanciamento entre os estratos sociais, que ampliam as desigualdades produzidas pelos eventos anteriores. Como exposto anteriormente, são processos que de forma conjunta se constituem ao longo de décadas ou séculos, de forma histórica, mas que, se analisados de forma descontextualizada, podem ser naturalizados e até considerados justos, justamente por serem “naturais” e “inevitáveis”.

2.2 Justiça e desigualdade

A dificuldade em se definir, precisamente, quais situações se configuram em desigualdades e se elas são indesejadas ou não se encontra, em parte, na maneira como a sociedade julga situações através do prisma da justiça, e são muitos os fatores que contribuem para a definição do que é justo ou injusto. A noção de justiça, portanto, atravessa e é importantíssima para a discussão sobre as desigualdades.

Uma das obras mais influentes na busca de uma concepção de justiça é “Uma Teoria da Justiça”¹⁴, de John Rawls (1997). Nela, Rawls elabora uma teoria para guiar o desenvolvimento de uma sociedade justa, na qual todos devem ser capazes de gozar de um conjunto de liberdades básicas iguais, de forma que a liberdade de um indivíduo não entre em conflito com a liberdade dos demais, e delineou uma concepção de justiça que aceita desigualdades sociais e econômicas, sob determinadas circunstâncias. Na concepção geral de justiça social de Rawls (1997),

¹⁴ Primeira publicação em 1971, se trata de uma das obras de teoria política mais importantes do século XX.

todos os bens sociais essenciais devem ser distribuídos igualmente entre todos, a menos que uma distribuição desigual desses bens fosse vantajosa para os membros menos favorecidos da sociedade. Para o autor, a distribuição desigual não caracteriza uma situação injusta, a menos que não beneficie os menos afortunados.

Assim, a justiça é um conceito que envolve um complexo equilíbrio entre diversas condições que afetam os membros da sociedade. Esse equilíbrio não necessariamente envolve uma distribuição equitativa de determinado bem, atributo ou recurso, mas deve visar à diminuição das assimetrias resultantes de processos considerados arbitrários e/ou das assimetrias que causam prejuízos aos menos favorecidos dentro de determinado grupo social.

A noção de que tratamentos desiguais¹⁵ não estão necessariamente atrelados à injustiça também é defendida por outros autores, como Bobbio (1996) e Sen (1992). Para eles, o tratamento desigual pode funcionar como instrumentos para a promoção de igualdade. Aos diferentes e menos favorecidos, um tratamento desigual pode corrigir as desigualdades que os afastam dos mais abastados. De maneira inversa, ignorar as variações interpessoais e fornecer o mesmo tratamento a indivíduos em situações distintas pode produzir desigualdades ou agravar desigualdades anteriores (SEN, 1992, p.29). Assim, tratamento desigual pode ser considerado justo quando visa corrigir desigualdades anteriores consideradas injustas.

Ainda que o tratamento igualitário não seja sempre considerado justo e o tratamento desigual injusto, a igualdade é evocada quando se busca estabelecer critérios objetivos para a definição de justiça, enquanto a desigualdade é associada à injustiça. A maioria das teorias sobre justiça está ancorada na ideia de algum tipo de igualdade basal. Assim, de acordo com Turner (1986) e Sen (1992), de maneira geral, os tratamentos desiguais precisam ser justificados, por conta da associação entre o termo desigualdade e o conceito de injustiça, através da vinculação dessas abordagens a igualdades consideradas de grande importância social.

Um exemplo bastante ilustrativo dessa situação é o estabelecimento de critérios desiguais para acesso a vagas de emprego ou universidades através de

¹⁵ Neste trabalho, o termo “desigualdade” será usado majoritariamente para referenciar àquelas situações que constituem problemas sociais e são fatores de exclusão. Será, portanto, feita uma distinção entre essa desigualdade e o “tratamento desigual”, que corresponde a uma ação que se apresenta como possibilidade de restituição de direitos, apesar de o uso do termo “desigualdade”, encontrado na literatura, referenciar os dois conceitos.

políticas de cotas, que buscam estabelecer uma igualdade de oportunidades para alguns grupos minoritários e historicamente desfavorecidos. A polêmica acerca da lei de cotas está relacionada à sensação de justiça/injustiça que ela suscita na população. Apesar das justificativas históricas de discriminação sofridas pelos grupos beneficiados pela lei, grupos mais conservadores questionam a legitimidade dela por causa de um aparente prejuízo para aqueles que estão fora dos critérios de seleção das cotas. Para aqueles que são contrários às cotas, as desigualdades criadas historicamente esmaecem frente a uma suposta violação da igualdade de oportunidades tidas no presente. De modo similar, a exigência de vagas reservadas para pessoas com deficiência em grandes estabelecimentos é muito questionada, alegando que isso pouco traz benefícios à sociedade e “ocupa” o espaço que as pessoas sem deficiência, a maioria da população, poderiam estar utilizando.

Com base nesse discurso, o tratamento desigual dado aos desiguais, mesmo que buscando corrigir assimetrias tendo como horizonte um patamar de igualdade, pode ser considerado injusto e por isso precisa ser justificado. E, se essa justificativa não é constantemente reiterada, as discriminações negativas tendem a ser ignoradas ao passo que discriminações positivas são vistas como injustas ou, no mínimo, desnecessárias.

Segundo Bobbio (1996), a noção de igualdade é frequentemente confundida com a noção de justiça, dado que a injustiça usualmente é delimitada através de alterações nas relações de igualdade, de modo que a igualdade pouco é questionada e não precisa ser justificada, ou melhor, exige justificativa quando não é tida como princípio. Porém, por mais que os ideais de justiça evoquem, em algum ponto, a igualdade como um objetivo ou até mesmo um princípio, a igualdade é um conceito que por si só não tem um significado claro e não especifica nada. Sen (1992, p.55) argumenta que, apesar de ser considerada por muitos autores uma “ideia vazia” por não apresentar um conteúdo substantivo por ela mesma, a igualdade é necessária, pois fornece uma base de igual consideração entre indivíduos de forma a evitar imparcialidades. Ainda, depois de fixado o contexto sobre o qual se busca igualdade, essa passa a se tornar uma exigência rigorosa e vigorosa. Logo, a busca por igualdade requer critérios objetivos e para isso é importante ressaltar alguns pontos a respeito dela.

A palavra “igualdade” apresenta significados distintos dependendo ao que ela se contrapõe: à diferença ou à desigualdade. De acordo com Gurza Lavalle (2003),

tomando uma perspectiva das ciências sociais, a igualdade como antônimo de diferença se refere à homogeneidade, relativa a questões de cidadania, ao reconhecimento do diferente como igual em termos de direitos. Isso pressupõe que diferenças podem resultar em discriminações. Já em relação à desigualdade, a igualdade pode apontar para a equalização como forma de reparação de disparidades socioeconômicas e acesso desigual de recursos, principalmente materiais.

A igualdade, assim como a diferença e a desigualdade, relaciona-se com dois ou mais objetos e/ou sujeitos. Quando designada como antônimo de desigualdade, a igualdade envolve sujeitos e objetos. Logo, duas perguntas, apresentadas por Bobbio (1996, p.12), fazem-se pertinentes para delimitar igualdades: “igualdade entre quem?” e “igualdade em quê?”. O esquema apresentado a seguir, a partir da leitura de Bobbio, faz uma representação gráfica das possibilidades de respostas para essas perguntas:

Figura 1 — Esquema das categorias de respostas para as perguntas primordiais "igualdade entre quem?" e "igualdade em quê?"

		Igualdade entre quem?	
		Todos	Alguns
Igualdade em quê?	Tudo	Igualdade de todos em tudo	Igualdade de alguns em tudo
	Algo	Igualdade de todos em relação a algo	Igualdade de alguns em relação a algo

Fonte: Elaboração própria.

A pergunta “igualdade entre quem?” apresenta duas respostas possíveis: a igualdade pode estar relacionada a todos os indivíduos ou a alguns dentro de um determinado grupo. De forma similar, a pergunta “igualdade em quê?” também apresenta duas respostas, pois pode estar relacionada a algo em particular ou a tudo. Delimitar um tipo específico de igualdade requer a intersecção de respostas das duas perguntas.

Na perspectiva apresentada por Gurza Lavallo (2003), a igualdade entre todos refere-se ao oposto de diferença; já a igualdade de algo se opõe à desigualdade.

Quando a igualdade não especifica o objeto, ou seja, quando a resposta para “igualdade em quê?” é “em tudo”, a demanda por igualdade perde força, pois as desigualdades são encobertas. Ainda, “igualdade de todos em tudo” não parece uma proposta adequada e se aproxima muito da poderosa retórica de que “todos os homens são iguais”, ou seja, tira de foco tanto as diferenças quanto as desigualdades e apresenta como horizonte um cenário que se caracteriza uma utopia (ou distopia).

De todas as intersecções de respostas às duas perguntas, a que mais se adequa como demanda é a “igualdade de todos em relação a algo”. No entanto, essa resposta por si só não é capaz de promover a extinção das desigualdades, pois, na lógica liberal, extremamente influente nas sociedades capitalistas, é justamente a igualdade de todos em relação a algo, nesse caso dos direitos fundamentais, que justifica as desigualdades socioeconômicas (BOBBIO, 1996). Ainda assim, são as demandas específicas que se fazem necessárias quando se busca um patamar mais igualitário e justo entre todos na sociedade, pois através delas é possível questionar a validade dessas justificativas.

Para problematizar as desigualdades entre as pessoas com deficiência e as pessoas sem deficiência, a igualdade entre todos em algo pode auxiliar a pensar como extinguir tais desigualdades. Primeiro porque as pessoas com deficiência são consideradas diferentes, e busca-se a igualdade entre elas e as demais; segundo porque elas sofrem desigualdades específicas, como a desigualdade de acesso à educação, ao trabalho, aos serviços de saúde, lazer, cultura, esporte, renda, entre outras. Dessa forma, explicitar o desejo por uma situação de igualdade entre todos (pessoas com e sem deficiência) em relação a algo específico (acesso à educação, qualidade nos serviços ofertados, não discriminação) pode torná-lo uma forte exigência para a sociedade, visto que possibilita a visualização de injustiças ignoradas e/ou camufladas para a maioria da população.

Mas, para que sejam estabelecidas demandas específicas de igualdade, é preciso ter clareza das desigualdades existentes e que elas não se resumem às desigualdades econômicas. Sen (1992) salienta a importância e centralidade que a desigualdade de renda tem tomado nos debates a respeito das desigualdades sociais, como o foco primário de atenção na análise das desigualdades. O autor não descarta a importância que a renda possui na sociedade e que essa pode ser

convertida em bem-estar ou liberdades, mas aponta para outras desigualdades que devem ser consideradas:

A extensão da desigualdade real de oportunidades com que as pessoas se defrontam não pode ser prontamente deduzida da magnitude da desigualdade de *rendas*, pois o que podemos ou não fazer [...] não depende somente das nossas rendas, mas também da variedade de características físicas e sociais que afetam nossas vidas e fazem de nós o que somos. (SEN, 1992, p. 60, grifos do autor)

Para ilustrar o trecho acima, Sen (1992) faz alusão às pessoas com deficiência, cuja renda não é capaz de medir a extensão das suas privações, pois essas pessoas podem esbarrar em barreiras que as impedem de converter a renda em realizações valorizadas por elas mesmas.

Assim, pode-se dizer que a forma como a demanda por igualdade é articulada pode alterar a percepção de justiça sobre um determinado aspecto da sociedade, evidenciando discriminações arbitrárias de um determinado grupo que é prejudicado pela privação de determinado bem, direito, recurso, serviço, atributo, e evidenciando injustiças antes invisíveis para a sociedade. No entanto, a justiça é um local de disputa onde diferentes compreensões desse conceito travam embates que são embasados por convicções ideológicas, políticas e econômicas díspares. Assim, ao mesmo tempo em que as demandas por certas igualdades são capazes de alterar a percepção de justiça, os critérios estabelecidos e utilizados para designar o que é justo ou injusto também podem legitimar, ou não, as demandas por igualdade.

2.2.1 Critérios na definição de justiça/injustiça

Os critérios que definem se uma situação se configura como justa ou injusta não são absolutos, pois são reflexos dos valores da sociedade e, na sociedade neoliberal, como a que se coloca como perspectiva ideológica desde a década de 1990, o mérito é um critério forte e frequente que justifica a tolerância de situações injustas ou até mesmo as legitimiza, com a chancela de serem justas.

Para Lister (2006), a noção de mérito é muito estreita e pouco questionada. Trata-se de uma noção frágil, pois frequentemente ignora situações de desvantagem anteriores e é demasiadamente subjetiva, visto que não há clareza sobre a que esse

mérito se refere: trata-se de um merecimento por esforço, produtividade, eficiência ou outro fator?

Além disso, não há instrumentos efetivos e objetivos para medir o mérito de cada indivíduo, de forma que a medição de mérito é tão subjetiva quanto o próprio critério. Mesmo que houvesse uma definição mais clara, não é possível mensurar o quanto do resultado obtido por um indivíduo em determinada atividade não é resultado de atributos distribuídos arbitrariamente na população no momento do nascimento, como, por exemplo, nível socioeconômico ou um corpo com ou sem impedimentos. Ainda, considerando o esforço, frequentemente associado à meritocracia, não há mecanismos objetivos capazes de medir o esforço realizado por um indivíduo, e mais, um indivíduo pode se esforçar muito mais e produzir muito menos do que outro.

Um exemplo de outro critério, talvez mais igualitário, é a distribuição de acordo com a necessidade dos membros da sociedade. Dessa maneira, os indivíduos que necessitam de determinados bens, recursos ou serviços teriam prioridade para recebê-los e, estabelecidos padrões mínimos, a sociedade poderia caminhar para um patamar em que todos pudessem desfrutar de uma igualdade basal. No entanto, a definição de padrões mínimos é muito subjetiva, além da dificuldade em mensurar a necessidade de cada indivíduo. Nesse caso, qual o critério mais justo?

Segundo Lister (2006), a tendência, numa sociedade capitalista, é optar pelo mérito por produtividade, mas existe uma valorização de atividades que resulta em remunerações extremamente desiguais entre as mais valorizadas e as menos valorizadas. Uma pessoa pode ser incrivelmente produtiva em determinada atividade e, ainda assim, receber muito menos do que outra pessoa, menos produtiva, que desempenhe uma atividade considerada de maior valor. Assim, o mérito é colocado em xeque como um critério para definir formas de distribuição justas na sociedade.

Apesar disso, a meritocracia continua a exacerbar as desigualdades de forma direta, ao premiar alguns de forma que recebam muito mais do que outros e, indiretamente, ao legitimar desigualdades existentes, garantindo-lhes um ar de aparente justiça.

Ainda, o discurso meritocrático confunde-se com o das igualdades de oportunidades, pois entrega a ilusão de alta mobilidade social e de que basta esforço para se conseguir resultados, garantindo assim reconhecimento e acesso a

bens, serviços, status mais elevados, camuflando as injustas desigualdades que impedem tal mobilidade. Logo, o que faz com que a meritocracia pareça justa são as igualdades aparentes que ele proporciona: igualdade de tratamento, igualdade de oportunidades, igualdade nos critérios de reconhecimento.

O modelo médico, explorado no capítulo anterior, corrobora com o critério de justiça associado ao mérito para justificar as desigualdades que afetam essas pessoas. Se a deficiência é compreendida como uma alteração do corpo, inerente ao indivíduo, que afeta a capacidade dele de executar atividades nas mesmas condições das pessoas sem deficiência, é certo que não há meios dela conseguir grandes reconhecimentos e resultados. Desse modo, está posta a cilada de reafirmação das diferenças, pois se todos são diferentes, todos têm capacidades diferentes, e essas diferenças propiciam uma discrepância nos resultados obtidos entre os indivíduos que é esperada e normal. Logo, a dificuldade de uma pessoa com deficiência de entrar no mercado de trabalho ou ter uma renda elevada, por exemplo, é considerada normal e justificável. A pessoa com deficiência só consegue reconhecimento quando é capaz de “vencer” a própria deficiência, “superá-la”, chegando ao mesmo patamar dos demais, atestando a própria normalidade, mas isso é responsabilidade dela, a conquista do reconhecimento é fruto de esforço e mérito próprios.

Histórias de superação envolvendo pessoas com deficiência são comuns nas grandes mídias, em filmes, livros de autoajuda, programas de televisão e contribuem para a noção de que, se a pessoa com deficiência tiver força de vontade, com muito esforço a deficiência pode (e deve) ser superada. Assim, ao mesmo tempo em que os “vencedores” alcançam um papel de suposta normalidade, as pessoas que não “conseguem” superar a própria deficiência são responsabilizadas pelo papel segregado e inferiorizado que elas ocupam (ou lhes é inculcado) na sociedade. Essa comparação não recai apenas sobre as pessoas com deficiência, mas sobre as sem deficiência também, pois se até mesmo uma pessoa com um “corpo imperfeito” é capaz de ter sucesso, o que justifica alguém com um “corpo perfeito” ser incapaz de conseguir progresso na vida? Dessa forma, tais histórias reforçam ainda mais o discurso meritocrático e sua associação com os ideais de igualdade de tratamento, oportunidades e nos critérios de reconhecimento, pois qualquer um, mesmo uma pessoa anormal, pode conseguir qualquer coisa independentemente das dificuldades, bastando vontade e esforço. As desigualdades que sofrem as pessoas

com deficiência, os miseráveis, os pobres, entre outros, não são consideradas injustas, pois são resultado da falta de empenho e esforço dos próprios indivíduos “fracassados”.

O modelo social apresenta alguns contrapontos a essa forma de interpretar as situações de desigualdade. Por considerar a deficiência fruto de um tratamento discriminatório por parte da sociedade aos indivíduos que apresentam alterações corporais caracterizadas como impedimentos, tal modelo evidencia que as desigualdades vivenciadas pelas pessoas com deficiência são de responsabilidade da sociedade e não dos indivíduos, pois essa discriminação é anterior a qualquer oportunidade dessas pessoas mostrarem suas capacidades, aptidões, esforço ou resultados. Logo, elas já começam em situações de desvantagem. Para que o critério meritocrático seja minimamente justo, ou menos injusto, é necessária uma igualdade basal, pois, caso contrário, alguns sempre terão vantagens sobre os outros, não importando a quantidade de esforço. O modelo social torna evidente que as oportunidades, supostamente iguais, são distribuídas de forma desigual entre os indivíduos da sociedade. As pessoas com deficiência não têm as mesmas chances que as demais, pois têm menores chances de entrar no sistema educacional e ter sucesso nele, visto que as avaliações frequentemente desconsideram suas diferenças e impedimentos, sendo injustas desde o começo. O seletivo mercado de trabalho dificulta a participação dessas pessoas, garantindo-lhes espaços restritos de participação e desconsidera suas potencialidades, sempre delegando cargos e espaços que exigem menor preparo e menores oportunidades de avanço e progressão na carreira.

Desse modo, apesar do mérito ainda ser um critério frequentemente utilizado na avaliação de situações justas ou injustas, ele é enfraquecido quando as igualdades supostamente proporcionadas pela meritocracia são postas em xeque, possibilitando espaços de disputa na definição de outros critérios e na exposição de injustiças antes toleradas e justificadas.

2.2.2 Caminhos para a igualdade

A desnaturalização das diferenças, assim como a problematização de situações desiguais que afetam determinados grupos da sociedade, expõe injustiças antes justificadas e consideradas justas. As desigualdades injustificadas e injustas

tendem a ser incompatíveis com o ideal de uma sociedade mais igualitária. Assim, para se pensar em maneiras de, ao menos, diminuir as desigualdades injustas, é necessária uma análise sobre os tipos de injustiça que se manifestam nas relações desiguais.

Do mesmo modo que as desigualdades podem ser classificadas e analisadas, as situações de injustiça podem ser agrupadas para uma melhor compreensão das possíveis soluções para cada uma delas. Através de um viés filosófico, Fraser (1995) apresenta duas formas genéricas de tipificar e compreender as injustiças: injustiças econômicas e injustiças culturais ou simbólicas. Para a autora, as injustiças econômicas manifestam-se e tornam-se evidentes em situações de: exploração, como quando se é expropriado do próprio trabalho para benefício dos outros; marginalização, caracterizada pela inacessibilidade a trabalhos bem remunerados e prestigiados, ou quando um indivíduo é impelido a trabalhos indesejados e mal pagos; privação, pela falta de oportunidades ou acesso a um padrão de vida material considerado digno e/ou adequado/desejado. Logo, as injustiças econômicas são definidas por violar a suposta igualdade de oportunidades e acesso aos meios para aquisição de bens e qualidade de vida, bem-estar, aparentemente garantida pela ilusão de mobilidade social vinculada à sociedade capitalista neoliberal.

As injustiças culturais ou simbólicas, por outro lado, são definidas por Fraser (1995) como aquelas que violam a igualdade de valor entre as pessoas como seres humanos, detentores dos mesmos direitos e deveres dentro de uma sociedade. São exemplos: a dominação cultural, que ocorre quando um grupo ou indivíduo é submetido a padrões de interpretação e comunicação associados a uma cultura alheia ou hostil a sua própria; o ocultamento, a invisibilização nas representações ou interpretações sociais; e o desrespeito, que ocorre através da difamação ou desqualificação rotineira, seja nas interações sociais da vida cotidiana ou por conta de representações culturais estereotipadas e preconceituosas. Essa forma de tipificação pode ser correlata aos processos de produção de desigualdades existenciais em Therborn (2010), ou na desigualdade de prestígio e poder de Barros (2005).

Ainda segundo Fraser (1995), mesmo que não sejam interdependentes, as privações de ordem econômica e o desrespeito cultural podem e frequentemente se entrelaçam e se sustentam simultaneamente. A autora define os grupos na

sociedade que apresentam as duas faces das desigualdades sociais, a face econômica e a cultural-valorativa, como “grupos bivalentes”. Certamente, os anormais, apresentados no primeiro capítulo deste trabalho, enquadram-se nessa definição.

Bobbio (1996) aponta que algumas vertentes políticas visam promover a igualdade política através de igualdade econômica, enquanto outras fazem o inverso. Porém, Fraser (1995) salienta que, apesar de geralmente serem pensados separadamente, as desigualdades econômica e cultural-valorativa devem ser analisadas em conjunto no caso dos grupos bivalentes, pois, quando ambas estão entrelaçadas, a separação entre elas não é clara, visto que se reforçam mutuamente. Além disso, as normas culturais são institucionalizadas no Estado e na economia, e a desvantagem econômica restringe a “voz” do indivíduo ou grupo, impedindo sua participação igualitária na constituição e produção de cultura, nas esferas políticas e na vida cotidiana. Isso resulta em um ciclo vicioso, de depreciação cultural e desvantagem econômica.

As soluções para injustiças econômicas envolvem reestruturações político-econômicas e visam estabelecer a igualdade social através da redistribuição de bens que garantam certas liberdades, como redistribuição de renda, reorganização da divisão do trabalho, controles democráticos do investimento, entre outras formas. A todas essas ações, Fraser (1995) denomina, pelo termo genérico, “redistribuição”. Já as soluções para injustiças culturais ou simbólicas necessitam de mudanças na cultura e nos símbolos, envolvendo uma mudança em diversos padrões sociais de representação, interpretação e comunicação, e o reconhecimento e valorização positiva da diversidade cultural, visando ao reconhecimento da dignidade individual de cada indivíduo dentro de uma sociedade. Para denominar todas essas manifestações, a autora utiliza o termo “reconhecimento”.

Porém, Fraser (1995) aponta que a grande dificuldade em promover reconhecimento em consonância com redistribuição reside no fato de que esta objetiva a “desdiferenciação”, como, por exemplo, a abolição da divisão do trabalho por gênero ou condições salariais iguais entre os gêneros, enquanto aquele busca justamente o oposto, que é uma diferenciação afirmando o valor do grupo, o valor do diferente. Logo, é estabelecido um dilema, pois como é possível um grupo negar e reivindicar simultaneamente sua especificidade?

Ainda, as políticas de redistribuição, sem alterar as estruturas sociais e econômicas, visando compensar a distribuição desigual de recursos, não altera a estrutura organizacional do sistema de produção, podendo conferir a certos grupos um maior poder de consumo, mas o estigma sobre eles é mantido. Dessa forma, ao buscar corrigir as injustiças econômicas, acabam por fortalecer as injustiças culturais e simbólicas, pois fornecem um tratamento especial a alguns, que pode ser considerado desmerecido ou injusto, ou pior, pode ser justificado pela suposta anormalidade desses indivíduos, consolidando o estigma. Para Fraser (1995), soluções de redistribuição e reconhecimento que buscam corrigir os desarranjos sociais sem alterar as estruturas que engendram tais desarranjos, definidas como soluções “afirmativas”, podem contribuir negativamente com o aumento das injustiças simbólicas ao visar diminuir as injustiças econômicas, de forma que o contrário também é verdadeiro.

Assim, as soluções afirmativas para as injustiças de redistribuição tendem a ser contraproducentes com as soluções afirmativas de reconhecimento, ou seja, aquelas definidas pela autora como relacionadas à revalorização das identidades, enquanto deixam intactos os conteúdos dessas identidades. Dentre as soluções afirmativas de reconhecimento, um grande exemplo é a afirmação das diferenças como parte de uma diversidade. Tais manifestações expõem as diferenças e buscam enaltecê-las, dando-lhes visibilidade e buscam ressignificar a experiência de ser diferente, conferindo-lhes um valor positivo. Mas existem alguns obstáculos nesse tipo de manifestação, pois, para criar uma bandeira que une os indivíduos que apresentam determinada característica considerada diferente, é necessário, quase que paradoxalmente, abrir mão das diferenças individuais. Uma aparente homogeneidade interna ao grupo é criada, diluindo sua própria diversidade. Ao mesmo tempo em que isso serve para fortalecer o grupo como uma unidade coesa, tende a resultar em demandas genéricas que expõem hierarquias internas no grupo, pois há sempre aqueles que são mais diferentes dentro dos diferentes¹⁶. Em uma última instância, as soluções afirmativas para as injustiças de reconhecimento buscam revitalizar as identidades de grupos cada vez mais diversos, ressignificando as diferenças dentro das diferenças. Apesar de possuírem grande mérito, pois são capazes de alterar a percepção da sociedade sobre determinado grupo,

¹⁶ Como demonstrado nos estudos de Pierucci (1990), nos quais ele traz o exemplo dos coletivos de mulheres negras, que tinham demandas específicas diferentes das mulheres brancas.

evidenciando situações de injustiça e desigualdade, e apresentarem força para exigir uma valorização das identidades tidas como diferentes, expõem também fragilidades que precisam ser consideradas e teorizadas.

Além disso, como os processos que resultam em desigualdades têm como ponto de partida as diferenças entre os indivíduos, ressaltá-las apresenta certos riscos, visto que setores conservadores da sociedade as utilizam como justificativa para a tolerância das desigualdades que afetam os diferentes (PIERUCCI, 1990). A diferença como valor, como composição de uma diversidade, também é uma ideia frágil, justamente porque, segundo Almeida e colaboradores (2010), as diferenças que são exaltadas nos discursos em prol da diversidade contrapõem-se a um ideal de normalidade, são aquelas, como exposto no capítulo anterior, consideradas desvios inferiorizados, anormalidades. Assim, o diverso na realidade é o pobre, o negro, o indígena, o homossexual, o transexual, a pessoa com deficiência.

A partir dessas considerações, pode-se dizer que a diversidade como um valor é frágil também, na medida em que é usada como um conceito que se refere majoritariamente ao conjunto de anormais, trata-se, portanto, de um eufemismo para definir a pobreza, a negritude, a deficiência, mais uma “proteção linguística” (VEIGA-NETO, 2001). Dessa forma, como a diversidade pode ser comemorada? Como pode ser considerado algo que nos enriquece? Ainda, se o corpo da pessoa com deficiência é sempre visto pelo viés da falta, como algo inferior, sempre posto como um reflexo torto do corpo sem deficiência, de que forma é possível comemorar esse corpo?

Conclui-se que ressignificar a deficiência para que essa seja valorizada como parte da diversidade humana não parece ser suficiente para proporcionar às pessoas com deficiência uma participação mais igualitária dentro da sociedade, pois são mantidos os valores que as classificam como anormais.

Honneth (2004), sociólogo e filósofo, faz algumas ressalvas na separação de demandas por redistribuição e reconhecimento propostas por Fraser (1995), justamente por considerar que os processos econômicos envolvidos na redistribuição não podem ser compreendidos desvinculados de toda experiência de desrespeito social. Para ele, os conflitos de distribuição podem ser interpretados como um tipo específico na luta por reconhecimento, na qual a disputa é sobre a avaliação feita sobre as formas de contribuição social possíveis por parte dos indivíduos ou grupos. Assim, é através do reconhecimento que se consegue

redistribuição. De fato, mudanças estruturais nos meios de produção não são possíveis sem alterar alguns valores sociais que excluem uma grande parcela da população de diversas práticas e atividades, por serem considerados anormais, como é o caso da hiper valorização da produtividade, competitividade e efetividade no mercado de trabalho. Enquanto a não produtividade, a dependência e a falta de eficiência forem consideradas características indesejáveis e excluíveis, a meritocracia terá seu nicho firme e bem estabelecido dentro das relações sociais e os anormais sempre serão marginalizados. O mercado dificilmente irá se ajustar àqueles que não se enquadrarem dentro de uma determinada norma, de modo que é mais provável que mudanças redistributivas aconteçam somente através de lutas por reconhecimento. Mas para isso, é necessária uma forma de reconhecimento que seja capaz de incorporar a diferença dentro das margens da normalidade.

Fraser (1995) aponta que uma forma alternativa de combater a injustiça simbólica requer a desconstrução das identidades, não sua reafirmação. Para isso é necessário remodelar as estruturas relacionadas à valoração de determinada cultura, promovendo mais que uma transformação na maneira como a sociedade vê determinado grupo, mas expandindo a noção de identidade de todos. Essas formas alternativas de soluções para injustiças simbólicas são denominadas pela autora como soluções “transformativas”. Assim, ao passo que as soluções afirmativas tendem a promover a diferenciação entre os indivíduos, as soluções transformativas embaçam as diferenças.

Segundo Almeida e colaboradores (2010), os modelos de compreensão da deficiência ilustram esse movimento. Quando ela é compreendida como algo clínico, do indivíduo, é considerada um desvio, por conta da falta de algo, o impedimento é a deficiência. Mas se é compreendida de outro modo, em conformidade com a noção de que todos estão suscetíveis a apresentar uma deficiência ao longo da vida, ela passa a ser considerada uma variação. Porém, segundo a autora e seus colaboradores, isso não será possível enquanto houver uma hierarquização nas situações consideradas deficiências, de modo que algumas sejam consideradas normais e outras, anormais. Assim, para que a deficiência seja incorporada dentro das margens da normalidade, compondo parte de uma multiplicidade que caracteriza a humanidade, é preciso alterar os padrões e critérios que definem o que é normal.

Por fim, para a extinção das injustiças econômicas e culturais que afetam as pessoas com deficiência, faz-se necessário uma transformação na compreensão do

fenômeno da deficiência, como algo que abarque toda a humanidade, não algo exclusivo de alguns indivíduos. A luta pelos direitos das pessoas com deficiência não deve, nem pode, ter como objetivo consolidar uma identidade valorizada da pessoa com deficiência. É necessário, pelo contrário, desconstruir a dicotomia *com e sem deficiência*, de modo a desestabilizar as identidades fixas. A questão não é condensar todas as diferenças em uma “identidade humana única e universal”; mas sim manter um campo de diferenças “múltiplas, não-binárias, fluidas, sempre em movimento” (FRASER, 1995, p. 83).

CAPÍTULO 3

O ENFRENTAMENTO DAS DESIGUALDADES NO CAMPO DAS DEFICIÊNCIAS

As pessoas com deficiência compõem uma parcela significativa, em termos quantitativos, da população mundial. Segundo dados da OMS, aproximadamente 1 bilhão de indivíduos no mundo apresentam alguma deficiência; isso significa que uma em cada sete pessoas se enquadra nessa situação (OMS, 2012)¹⁷. Ainda, há maior prevalência dessas pessoas em países em desenvolvimento, onde, de acordo com a ONU, constituem aproximadamente 15% da população. Se o impacto sobre as famílias for levado em consideração, é possível afirmar que cerca de 50% da população está de alguma forma relacionada à deficiência (ONU, 2019).

No Brasil, dados divulgados pelo Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística (IBGE), com base na Pesquisa Amostral do Censo Demográfico Populacional de 2010, revelam que em torno de 14 milhões de brasileiros, ou seja, 6,7% são pessoas com deficiência.¹⁸

Apesar do grande número de indivíduos com deficiência no mundo, trata-se de uma parcela da população que apresenta uma participação desigual em uma série de setores da sociedade, sendo excluídos de diversas práticas sociais. As pessoas com deficiência tendem a ter menores índices de escolarização, de participação no mercado de trabalho, de renda, de representatividade e participação política, de acesso a atividades de lazer, cultura e esporte, entre outros.

Na área da educação, por exemplo, de acordo com o Censo Escolar da Educação Básica 2016 — Notas estatísticas, mais de 40% das escolas brasileiras não tinham alunos com deficiência matriculados, e, nos anos iniciais do ensino

¹⁷ Apesar de ser um dado produzido há sete anos, ele ainda é utilizado como referência no próprio sítio eletrônico da OMS e em documentos de organizações intergovernamentais como o *Disability and Development Report*, publicado em 2019, pela ONU.

¹⁸ A "Cartilha do Censo 2010 - pessoas com deficiência" considerou pessoa com deficiência aquela que apresenta dificuldade de ver, ouvir, se locomover — considerando o uso de óculos, aparelhos auditivos, próteses e bengala — ou apresentava "deficiência mental/intelectual". A classificação por grau de severidade foi feita de acordo com a percepção dos entrevistados sobre a própria deficiência. Nesse documento, o número de brasileiros considerados pessoas com deficiência foi de 23,9%. Mas em 2018, após uma mudança na forma de interpretar os dados coletados em 2010, o IBGE chegou no valor de 6,7% da população que apresenta alguma deficiência, seguindo recomendações do Grupo de Washington de Estatísticas sobre Deficiência (vinculado à Comissão de Estatística da ONU), pois passou a admitir apenas os casos de pessoas que apresentam grau de dificuldade elevado para realizar tarefas em domínios funcionais considerados centrais para participação na vida em sociedade — enxergar, ouvir, andar, cognição, autocuidado e comunicação.

fundamental, apenas 2% das matrículas eram de pessoas com deficiência, transtorno global do desenvolvimento ou superdotação/altas habilidades — consideradas o público alvo da educação especial. É importante ressaltar que muitos alunos com deficiência que ingressam na educação básica não ultrapassam os anos iniciais. A chance de darem continuidade aos estudos, chegando até o ensino superior, é baixíssima. Segundo dados de Garcia e Maia (2014, p. 399), apenas 17,7%¹⁹ das pessoas com deficiência de 15 anos ou mais de idade possui ensino médio completo e superior incompleto, contra 29,7% das pessoas sem qualquer tipo de deficiência.

Já os dados referentes à participação no mercado de trabalho reiteram o cenário de participação desigual, ou melhor, de extremamente desigual. Segundo os dados da Relação Anual de Informações Sociais (RAIS) de 2018, divulgada pelo Ministério do Trabalho, apenas 442 mil pessoas com deficiência atuam formalmente, correspondendo a um percentual de 1% do total dos vínculos empregatícios. Segundo Garcia e Maia (2014), as pessoas com deficiência no mercado de trabalho tendem a apresentar rendimentos inferiores em relação às pessoas sem deficiência, e as formas de inserção no mercado são precárias, muitas vezes sem carteira assinada e trabalhando por conta própria. Ademais, observa-se uma concentração dessas pessoas nos trabalhos domésticos e na área agrícola, setores desprivilegiados em termos de condição de trabalho e renda.

Análises realizadas em países europeus, acerca dos custos das situações de deficiência, indicam que famílias com ao menos um dos membros com deficiência teriam potencialmente um gasto adicional, em razão da deficiência, para manter um padrão de vida similar ao de outras sem nenhuma pessoa com deficiência (SMITH et al., 2004; PORTUGAL et al., 2011; VALLS FONAYET, 2012). Esse gasto seria resultado desde adaptações na casa, de aparelhos com design específico e reforma nos cômodos, passando por gastos com saúde, reabilitação ou tratamento, até custos adicionais para ter acesso a bens e serviços.

Em muitos casos, cozinhar ou arrumar a casa sozinho é uma tarefa muito difícil ou inviável, o que impede que a pessoa com deficiência tenha uma vida independente. Nesses casos, em que a deficiência é considerada mais severa e exige acompanhamento em tempo integral, frequentemente um dos membros da

¹⁹ Vale ressaltar que a maior parte das pessoas com deficiência as adquire em idade avançada e, por isso, não tiveram impedimentos durante os estudos devido à deficiência.

família deixa o mercado de trabalho para poder realizar o cuidado da pessoa com deficiência. Usualmente são as mulheres, as mães dessas pessoas, que tendem a tomar essa ação. Nessas situações, duas pessoas na família não são produtoras de renda por conta da deficiência. Logo, a deficiência torna-se um fator que contribui fortemente com o empobrecimento dessas famílias. Conseqüentemente, em termos econômicos, as pessoas com deficiência e suas famílias são prejudicadas duplamente: primeiramente pela desigualdade de acesso ao mercado de trabalho e de renda; e também por conta dos custos financeiros acrescidos devido à deficiência.

Os Estados não são totalmente omissos a essas desigualdades que tendem a ter um caráter perene. Foi possível constatar que convenções e dados internacionais são utilizados recorrentemente como referências para a formulação das leis, planos e políticas mais citadas nos trabalhos nacionais sobre as desigualdades que afetam as pessoas com deficiência. Entre a documentação estatal nacional que referencia as Convenções internacionais estão a Lei nº 13.146, de 6 de julho de 2015, que institui a Lei Brasileira de Inclusão da Pessoa com Deficiência (ou Estatuto da Pessoa com Deficiência), o Plano Nacional dos Direitos da Pessoa com Deficiência - Viver sem Limite, de 2011, e a Política Nacional de Educação Especial na Perspectiva da Educação Inclusiva (PNEEPEI)²⁰, de 2008.

Assim, a centralidade e reiterada referência às convenções internacionais instigaram a exploração a respeito da documentação internacional produzida acerca dessas Convenções, o que mobilizou a questão deste capítulo: de que modo os Estados consideram a desigualdade na adoção de políticas públicas dirigidas às pessoas com deficiência?

Neste trabalho, optou-se pela análise documental e de conteúdo, proposta por Laurence Bardin (1979), André Cellard (2012) e Menga Lüdke e Marli André (1986). Para compor o referencial teórico na análise desses documentos, retomamos Castel (2008), Bobbio (1996), Sen (1992), Fraser (1995), Skliar (2010), além de Rosemary Kayess e Phillip French (2008) e Colin Barnes (2010).

Lüdke e André (1986) ressaltam que a análise documental inicia-se no próprio processo de escolha e recolha dos materiais que serão analisados posteriormente.

²⁰ A educação especial é definida como uma modalidade de ensino que perpassa todos os níveis, etapas e modalidades, e tem como seu público alvo os alunos com deficiência, transtorno global do desenvolvimento e superdotação/altas habilidades (BRASIL, 2008)

Para Bardin (1979) e Cellard (2012), esse processo constitui a primeira parte do processo de análise, primeira etapa da análise de conteúdo. Os autores salientam que esse processo deve ser flexível, pois certas descobertas podem traçar novos objetivos para a pesquisa, bem como trazer a necessidade de enriquecer a base documental.

O percurso investigativo que culminou na escolha dos documentos dos órgãos do Sistema das Nações Unidas, como material de análise, iniciou-se com levantamento bibliográfico de trabalhos relacionados às situações desiguais vivenciadas pelas pessoas com deficiência. Optou-se por um recorte de análise centrado na documentação dos órgãos do Sistema das Nações Unidas, pois estes contêm uma série histórica de dados sobre as ações governamentais e a situação das pessoas com deficiência em diversos países.

Nota-se que, em uma retrospectiva por essa documentação internacional, desde 1970, diversas iniciativas internacionais buscaram promover a visibilização das desigualdades que afetam as pessoas com deficiência e da relevância no combate dessas desigualdades. Dentre elas, pode-se destacar dois exemplos, as Normas sobre a Equiparação de Oportunidades para Pessoas com Deficiência²¹²², de 1993, e a Convenção Internacional sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência²³, de 2006.

No sítio eletrônico da ONU, há à disposição uma grande quantidade de documentos vinculados às Normas e à Convenção, entre eles uma série de Relatórios de Monitoramento da implementação das Normas por parte dos Estados membros²⁴. Esses Relatórios fizeram parte do corpo inicial de documentos selecionados para análise. Além deles, priorizaram-se documentos de outros órgãos

²¹ As “Standard Rules on the Equalization of Opportunities for Persons with Disabilities” foram traduzidas e citadas com nomes diferentes na documentação brasileira. Entre as possíveis traduções estão: Normas sobre a Igualdade de Oportunidades para Pessoas com Deficiências, presente no sítio eletrônico da câmara; Procedimentos-Padrões das Nações Unidas para a Equalização de Oportunidades para Pessoas com Deficiência, no sítio eletrônico do Ministério da Educação (MEC); Normas Gerais para a Equiparação de Oportunidades das Pessoas com Deficiência, no texto da Convenção Internacional sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência e seu Protocolo Facultativo disponível no sítio eletrônico do MEC; Normas sobre a Equiparação de Oportunidades para Pessoas com Deficiência, no decreto nº 6.949, de agosto de 2009, que promulga a Convenção Internacional sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência e seu Protocolo Facultativo. Doravante denominadas Normas.

²² Optou-se, neste trabalho, por utilizar a tradução mais recente contida no documento de 2009 da Convenção Internacional sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência.

²³ Doravante denominada Convenção.

²⁴ Os documentos que compõem essa série de relatórios apresentam nomes diferentes ao longo de suas publicações, mas neste trabalho serão denominados apenas de “Relatórios”.

do Sistema das Nações Unidas que fossem destinados aos governos como fonte de dados sobre a situação das pessoas com deficiência no mundo e/ou que contivessem orientações para a formulação de políticas, legislação específica, planos e programas de atenção a esse grupo. Dessa forma, ampliou-se significativamente o escopo da documentação base deste trabalho.

Entre os documentos recolhidos estão:

- os documentos das Resoluções da Assembleia Geral da ONU que adotaram as Normas e seu suplemento;
- os Relatórios de monitoramento da implementação das Normas por parte dos Estados membros;
- a Resolução da Assembleia Geral da ONU que adotou a Convenção e seu protocolo facultativo;
- as publicações no sítio eletrônico da ONU na página da Convenção;
- os Relatórios e publicações produzidos pela Comissão das Nações Unidas sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência sobre o monitoramento da implementação da Convenção por parte dos Estados membros;
- os Relatórios das Conferências dos Estados membros da Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência;
- o Relatório Mundial Sobre a Deficiência da OMS e BM;
- os Relatórios de Monitoramento Global da Educação e os EFA Global Monitoring Reports²⁵ da Organização das Nações Unidas para a Educação, a Ciência e a Cultura (UNESCO);
- a série de documentos do Fundo das Nações Unidas para a Infância (UNICEF) intitulados Situação Mundial da Infância.

Após leitura “flutuante” (BARDIN, 1979, p.122) dessa documentação, optou-se por selecionar apenas aqueles que contivessem orientações específicas aos Estados para o desenvolvimento de planos, legislações, políticas e programas que visassem garantir o usufruto de direitos às pessoas com deficiência e/ou dados sobre as ações desenvolvidas com esse intuito. Assim, os documentos que constituem a maior parte da análise deste trabalho são os Relatórios, além das

²⁵ Educação Para Todos - Relatórios de Monitoramento Global.

próprias Normas e seu suplemento, da Convenção e seu protocolo facultativo e o Relatório Mundial Sobre a Deficiência da OMS e BM.

No presente trabalho, os Relatórios das Normas servem para a exposição dos diversos cenários de desigualdade nos quais as pessoas com deficiência estão inseridas e para apresentar um panorama sobre as configurações sociais encontradas mundialmente que permitem, ou não, a elas o gozo dos seus direitos. Tais Relatórios foram lidos integralmente e, após a leitura inicial, em uma releitura dos documentos, foram estabelecidos filtros e selecionados trechos que discorriam sobre as ações governamentais desenvolvidas alinhadas com os princípios das Normas e da Convenção e/ou que se embasaram nelas. Também foram selecionados trechos que apresentavam dados e análises das situações vivenciadas pelas pessoas com deficiência em diversos países. Assim, em relação à série de Relatórios, foram utilizados, majoritariamente, aqueles elaborados entre 1996 e 2009²⁶.

Para compreender a forma como as desigualdades são consideradas nas formulações Estatais dirigidas às pessoas com deficiência, a análise dos documentos centrou-se, inicialmente, no termo “desigualdade”, considerado como “unidade de registro” (BARDIN, 1979; LÜDKE, ANDRÉ, 1986; CELLARD, 2012), mas se constatou sua ausência nos documentos analisados. A alternativa foi utilizar o termo “igualdade” (igualdades, igual, iguais, igualmente, equalizar, equalização²⁷) como unidade de registro, considerando-se o contexto no qual esse termo aparecia e as associações feitas a ele. Das associações, pode-se verificar a adjetivação com “oportunidade(s)”, “participação” e “direito(s)”.

Posteriormente, houve a necessidade de incorporar à busca o termo “inclusão” (e “inclusivo(a)”), pois este começa especialmente a partir dos anos 2009, a aparecer com maior frequência e em substituição, em certos momentos, à “igualdade”, “oportunidade”, “direito” e “participação”. As análises, no entanto, não ficaram restritas à frequência das palavras, pois os termos selecionados são plenos

²⁶ Os Relatórios de 2011, 2013, 2014 e 2015 têm um enfoque principalmente em questões relacionadas ao desenvolvimento de mecanismos para a implementação de normas na África e ressaltam a importância de uma atenção especial que deve ser dada aos grupos mais vulneráveis entre as pessoas com deficiência, como as mulheres e meninas com deficiência, os surdos, as pessoas com deficiência mentais e as que estão em situação de risco humanitário, mas sem aprofundar a discussão e sem fornecer dados para subsidiar o debate. Muitos dos apontamentos feitos em Relatórios anteriores se mantêm inalterados.

²⁷ Em inglês: equality, equal, equally, equalization.

de conteúdo semântico que embasam concepções políticas e ideológicas, requerendo uma interpretação contextual.

Os documentos são apresentados no Sistema das Nações Unidas por meio de suas línguas oficiais, dentre as quais não está a língua portuguesa. As traduções locais e localizadas desses documentos possuem divergências conceituais derivadas das opções terminológicas adotadas, que não se trata do uso de um léxico correspondente, mas de vocábulos que têm outro significado, inclusive político e ideológico. Em razão disso, optou-se por priorizar a documentação escrita em inglês. A exposição dos documentos analisados será feita em ordem cronológica de publicação para aqueles que possuem caráter orientador — as Normas, a Convenção e o Relatório Mundial da OMS e BM —, e a análise sobre os Relatórios será apresentada junto às Normas.

3.1 Documentos orientadores e mecanismos de monitoramento de organizações intergovernamentais

As Normas, adotadas pela ONU no final da Década das Pessoas Deficientes, em 1993, sintetizam a mensagem contida no Programa de Ação Mundial e servem como instrumento de orientação política. O propósito das Normas, como definido no próprio documento, é “assegurar que meninas, meninos, mulheres e homens com deficiência, como membros de suas sociedades, possam exercer os mesmos direitos e obrigações que os demais”, além de afirmar que é “da responsabilidade dos Estados tomar as medidas apropriadas para remover [os] obstáculos”²⁸ (ONU, 1994, p. 6) que impedem as pessoas com deficiência de exercerem seus direitos e liberdades e que dificultam a participação plena delas nas atividades sociais. Embora não fosse um documento vinculante, tem implícito um firme compromisso ético e político da parte dos Estados membros, no sentido de adotar medidas destinadas a cumprir as metas propostas.

Trata-se de 22 normas, divididas em quatro capítulos: requisitos para a igualdade de participação; áreas alvo da igualdade de participação; medidas de

²⁸ “The purpose of the Rules is to ensure that girls, boys, women and men with disabilities, as members of their societies, may exercise the same rights and obligations as others. In all societies of the world there are still obstacles preventing persons with disabilities from exercising their rights and freedoms and making it difficult for them to participate fully in the activities of their societies. It is the responsibility of States to take appropriate action to remove such obstacles” (ONU, 1994, p.6).

aplicação; e mecanismos de controle. Além disso, foram elaboradas em estreita colaboração com as agências especializadas, entidades intergovernamentais e organizações não governamentais formadas por pessoas com deficiência. Entre as agências especializadas e entidades intergovernamentais envolvidas estavam: o UNICEF, a UNESCO, a OMS e a Organização Internacional do Trabalho (OIT).

O último capítulo deste documento traz outra característica diferencial das Normas: a sua monitoração ativa. Esta tem como finalidade pressionar os Estados membros e os auxiliar na avaliação do nível de sua implementação, assim, medindo o seu progresso. O mecanismo de monitoramento estabelece um relator especial "possuidor de ampla e relevante experiência nas questões sobre deficiência e relativas a organizações internacionais"²⁹ (ONU, 1994, p. 26), designado pela Comissão para o Desenvolvimento Social da ONU, responsável por reportar periodicamente os dados sobre as atividades dos Estados membros. Além disso, o relator especial tem como função estabelecer contato direto, não apenas com os Estados, mas com as organizações não governamentais nacionais, procurando obter opiniões e comentários sobre quaisquer informações que poderiam ser incluídas nos Relatórios. As organizações Disabled People's International³⁰, Inclusion International³¹, Rehabilitation International³², World Blind Union³³, World Federation of the Deaf³⁴, e World Federation of Psychiatric Users³⁵, estabeleceram um grupo de peritos, composto por pessoas com deficiências, para auxiliar o relator.

Em 1994, foi designado o primeiro relator especial. Desse ano até 2014, último ano em que houve o cargo, três relatores foram designados. O primeiro

²⁹ "A Special Rapporteur with relevant and extensive experience in disability issues and international organizations shall be appointed" (ONU, 1994, p.26).

³⁰ A *Disabled People's International* (Internacional de Pessoas com Deficiência) é uma organização não governamental internacional, que advoga pelos direitos humanos das pessoas com deficiência.

³¹ A *Inclusion International* (Internacional da Inclusão) é uma rede internacional de pessoas com deficiência intelectual e de suas famílias que advoga pelos direitos humanos das pessoas com deficiência intelectual.

³² A *Rehabilitation International* (Internacional de Reabilitação) é uma organização global composta por pessoas com deficiência que advoga pelos direitos dessas pessoas.

³³ A *World Blind Union* (União Mundial de Cegos) é uma organização internacional que representa as pessoas com cegueira ou baixa visão e reúne grandes organizações nacionais e internacionais que prestam serviços a esse público.

³⁴ A *World Federation of the Deaf* (Federação Mundial de Surdos) é uma organização mundial que advoga pelos direitos humanos das pessoas surdas.

³⁵ A *World Federation of Psychiatric Users* (Federação Mundial de Usuários Psiquiátricos), em 1997, teve o nome alterado para *World Network of Users and Survivors of Psychiatry* (Rede Mundial de Usuários e Sobreviventes de Psiquiatria) e trata-se de uma organização mundial de usuários e sobreviventes de psiquiatria que advoga pelos direitos humanos das pessoas que vivenciam a loucura, problemas de saúde mental, com deficiências psicossociais e/ou usaram ou sobreviveram a tratamentos psiquiátricos ou de saúde mental.

relator, Bengt Lindqvist³⁶, atuou de 1994 a 2002; a segunda relatora, Sheikha Hissa Khalifa bin Ahmed al-Thani³⁷, de 2003 a 2009; e o terceiro, Shuaib Chalklen³⁸, de 2009 a 2014. Seus pareceres definitivos, apresentados no período de 1996 a 2015, estão disponíveis no sítio eletrônico da ONU³⁹ e fornecem dados capazes de estabelecer um panorama geral das atividades desenvolvidas pelos diversos Estados membros na tentativa de “equiparar as oportunidades” de participação social das pessoas com deficiência.

Quatro desses informes foram produzidos no período de 1996 a 2005 e são intitulados “Monitoring the implementation of the Standard Rules on the Equalization of Opportunities for Persons with Disabilities”⁴⁰. O primeiro, de 1996, é referente à atividade de 1994-1996; o segundo, de 2000, à atividade de 1997-2000; o terceiro, de 2002, à atividade de 2001-2002; e o quarto, de 2005, à atividade de 2003-2005.

A partir de 2006, os Relatórios têm sido apresentados anualmente, com exceção de 2010, totalizando nove documentos intitulados “Report of the Special Rapporteur on Disability of the Commission for Social Development on monitoring of the implementation of the Standard Rules on the Equalization of Opportunities for Persons with Disabilities”⁴¹.

A elaboração do suplemento das Normas surgiu por conta desses Relatórios, que evidenciam algumas fragilidades nas Normas e a necessidade de uma complementação. Tais fragilidades são expostas nos primeiros Relatórios, sendo um exemplo a questão de gênero atrelada à situação de deficiência que não é problematizada, pois os Relatórios evidenciaram que meninas e mulheres com deficiência tendem a sofrer uma discriminação ainda maior que meninas e mulheres

³⁶ Bengt Lindqvist foi co-fundador e co-diretor da Disability Rights Promotion International (DRPI). Em 1982, tornou-se membro do Parlamento na Suécia, servindo como Ministro do Serviço Social e Assuntos da Família entre 1985 e 1991.

³⁷ Sheikha Hissa Khalifa bin Ahmed al-Thani é um dos membros fundadores do Comitê Nacional do Catar para Pessoas com Necessidades Especiais. Ela também é membro de numerosas organizações locais e regionais no Catar e no Egito.

³⁸ Shuaib Chalklen é reconhecido como um líder sul-africano de direitos de deficiência. Atuou em estreita colaboração com a ONU, o BM e outras entidades do sistema das Nações Unidas.

³⁹ Ainda que, inicialmente, haja uma indicação de que a documentação está disponível no sítio eletrônico da ONU, alguns documentos estão incompletos ou os links não redirecionam para a página desejada.

⁴⁰ Monitoramento da implementação das Normas sobre a Igualdade de Oportunidades para Pessoas com Deficiência.

⁴¹ Relatório do Relator Especial sobre a deficiência da Comissão de Desenvolvimento Social sobre o acompanhamento da implementação das Normas sobre a Igualdade de Oportunidades para Pessoas com Deficiência.

sem deficiência e meninos e homens com deficiência, resultando em casos frequentes de violência e abusos.

As Normas também não apresentavam medidas relacionadas às pessoas idosas, que poderiam ter nascido com algum impedimento ou adquirido ainda muito jovens; ou apresentando deficiências devido ao processo de envelhecimento, com a perda de capacidades sensoriais, motoras, mentais ou intelectuais. As necessidades específicas de pessoas com deficiências no desenvolvimento e deficiências psiquiátricas, e em situações de extrema pobreza, também não eram contempladas no texto original. Portanto, com base nesses apontamentos, um complemento às Normas foi elaborado e apresentado em 2001 para preencher essas lacunas.

Os apontamentos feitos nos relatórios iniciais também fomentaram o debate sobre a necessidade de uma convenção específica sobre os direitos das pessoas com deficiência. No Relatório de 2002, a necessidade dessa convenção é justificada. Primeiro, a não vinculação das Normas à legislação dos Estados membros era apontada como um dos grandes pontos fracos das mesmas.

Mesmo que as Normas tenham se mostrado uma ferramenta útil para a implementação e desenvolvimento progressivo de políticas em um número considerável de países, muitas vezes foi apontado que sua principal fraqueza é que elas não são juridicamente vinculativas. (ONU, 2002, p.13)⁴²

Muitos representantes de organizações de pessoas com deficiência reconheciam que uma convenção seria uma ferramenta mais eficiente por atribuir uma maior prioridade às necessidades das pessoas com deficiência dentro dos Estados, pois traria disposições juridicamente vinculativas, além de tornar a deficiência uma questão de direitos humanos. Para fortalecer tais argumentos foram mencionadas as experiências relacionadas à Convenção sobre os Direitos Políticos das Mulheres e à Convenção sobre a Eliminação de Todas as Formas de Discriminação contra a Mulher.

Com o reconhecimento da necessidade de uma convenção específica, surgiu a dúvida sobre a manutenção das Normas como documento orientador. Havia o receio da sobreposição das Normas pela Convenção ou que houvesse competição entre ambas, diminuindo a eficácia delas. Quanto a isso, o relatório de 2005 clarifica

⁴² “Even if the Standard Rules have proved to be a useful implementation tool and have led to progressive policy development in a considerable number of countries, it has often been pointed out that their main weakness is that they are not legally binding”. (ONU, 2002, p.13)

que ambos são documentos complementares. Enquanto a convenção atende à necessidade de um vínculo jurídico, explicitando uma obrigação legal, as Normas se apresentam mais como um guia do que precisa ser feito para corresponder a essa obrigação. A formulação dessa convenção foi debatida em Assembleia Geral, de 2002 a 2006, e em dezembro de 2006 a Convenção sobre o Direito das Pessoas com Deficiência e seu Protocolo Facultativo foi adotada.⁴³

A Convenção é composta por um preâmbulo e 50 artigos e seu protocolo facultativo compreende 18 artigos. Ela foi caracterizada por incorporar uma mudança de paradigma, de uma resposta social à deficiência a uma abordagem baseada em direitos, rejeitando a “visão das pessoas com deficiência como objetos de caridade, tratamento médico e proteção social” e afirmando-as como “sujeitos com direitos, capazes de reivindicar esses direitos” como “membros ativos da sociedade”⁴⁴. O processo de negociação da Convenção teve alto nível de participação de representantes da sociedade civil, principalmente de pessoas com deficiência e organizações de pessoas com deficiência, com base no princípio de “nada sobre nós sem nós”.

Em 2011, a OMS e o BM produziram o Relatório Mundial sobre a Deficiência. Este tem como finalidade

[...] proporcionar evidências a favor de políticas e programas inovadores capazes de melhorar a vida das pessoas com deficiência, e facilitar a implementação da Convenção das Nações Unidas sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência. (OMS; BM, 2012, p.11)

Trata-se de um documento bem mais denso e extenso que os outros, que apresenta orientações para governos, organizações da sociedade civil e organizações de pessoas com deficiência, para “criar ambientes facilitadores, desenvolver serviços de suporte e reabilitação, criar políticas e programas inclusivos, e o cumprimento das normas e legislação” (OMS, BM, 2012, p. XI).

Esse Relatório é dividido em 9 capítulos com dados sobre a situação das pessoas com deficiência no mundo e propostas para elaboração de políticas e

⁴³ A Convenção foi adotada em 13 de dezembro de 2006 na sede da ONU em Nova Iorque e foi aberta à assinatura em 30 de março de 2007. Essa entrou em vigor em maio de 2008.

⁴⁴ “[...] persons with disabilities as ‘objects’ of charity, medical treatment and social protection towards viewing persons with disabilities as ‘subjects’ with rights, who are capable of claiming those rights and making decisions for their lives based on their free and informed consent as well as being active members of society.” (ONU, SD)

programas, com foco nas áreas de: assistência médica; reabilitação; assistência e suporte; ambientes facilitadores (acessibilidade); educação; e trabalho e emprego.

3.1.1 Análise sobre as Normas e os Relatórios de Monitoramento

Em relação à questão das desigualdades, o texto das Normas e o seu suplemento não apresentam o termo “desigualdade”, mas há a constante demanda por igualdade, indicando que há a premissa de que as pessoas com deficiências são afetadas por diversas desigualdades. Como exposto por Bobbio (1996), a igualdade relaciona-se a um grupo de pessoas em relação a algo, mas também, pode ser um princípio, ideia que é reforçada por Sen (1992).

Observa-se que, quando evocada como princípio, a igualdade não se relaciona explicitamente com nenhum outro termo, como no trecho: “Os Estados devem garantir que os programas de educação pública reflitam em todos os seus aspectos o princípio da plena participação e *igualdade*.⁴⁵” (ONU, 1994, p. 11 - grifo nosso). Mas nas demandas apresentadas no texto das Normas, a igualdade fazia referência à igualdade de oportunidades para as pessoas com deficiência em relação às demais. A igualdade de participação e de direitos também merecem destaque entre as demandas de igualdade presentes no documento.⁴⁶

As áreas referenciadas na demanda por igualdade de oportunidades são variadas: busca-se uma igualdade de oportunidades educacionais; de participação no mercado de trabalho; de acesso à cultura; de oportunidades de prática de esportes e atividades de lazer; de desenvolvimento e expressão da sexualidade; de autodesenvolvimento. Mas a igualdade de oportunidades também aparece como demanda genérica, definida como:

[...] o processo pelo qual os vários sistemas da sociedade e do ambiente, como serviços, atividades, informações e documentação, são disponibilizados a todos, principalmente às pessoas com deficiência. (ONU, 1994, p. 8)⁴⁷

⁴⁵ “States should ensure that public education programmes reflect in all their aspects the principle of full participation and equality.” (ONU, 1994, p. 11)

⁴⁶ Contabilizou-se o termo “igualdade” 65 vezes ao longo de 34 páginas dos documentos analisados, 8 vezes como princípio, 24 vezes como igualdade de oportunidades, 11 como igualdade de participação e 6 como igualdade de direitos.

⁴⁷ “The term ‘equalization of opportunities’ means the process through which the various systems of society and the environment, such as services, activities, information and documentation, are made available to all, particularly to persons with disabilities.” (ONU, 1994, p. 8).

Para que tais serviços, atividades, informações e documentos estejam disponíveis para todos, as Normas apresentam 88 recomendações aos Estados membros. O monitoramento de implementação foi realizado ao longo de duas décadas e estão registradas nos Relatórios analisados.

As demandas por igualdade de participação apresentadas são, por vezes, abrangentes, pois é demandada uma maior participação na sociedade, em diversos aspectos da vida, ou até “participação total” na sociedade, mas em alguns casos são apontadas áreas específicas de participação como: maior participação política; nos mecanismos de coletas de dados e monitoramento das situações das pessoas com deficiência; participação das organizações de pessoas com deficiência; em práticas esportivas; de lazer; religiosas; culturais; escolares; e, no mercado de trabalho.

A igualdade de direitos aparece como um princípio⁴⁸ que reitera que as pessoas com deficiência são detentoras de direitos, fazendo referência aos direitos humanos.

O princípio da igualdade de direitos implica que as necessidades de todo e qualquer indivíduo são de igual importância, que essas necessidades precisam ser consideradas a base do planejamento das sociedades e que todos os recursos sejam empregados de maneira a garantir que todos os indivíduos tenham oportunidade igual de participação. (ONU, 1994, p. 8)⁴⁹

No primeiro Relatório de monitoramento de implementação das Normas, de 1995, algumas agências especializadas são apresentadas como parceiras no processo de implementação e monitoramento. São elas: a Divisão Estatística das Nações Unidas do Departamento de Assuntos Econômicos e Sociais, a OIT, o UNICEF, a UNESCO e a OMS.

Durante a produção dos Relatórios, questionários foram enviados aos Estados membros e às organizações não governamentais nacionais para que fosse avaliado o progresso na aplicação das Normas. Os primeiros questionários apresentaram baixos índices de respostas, o que sugeria que a taxa de

⁴⁸ A igualdade de direitos é citada seis vezes ao longo do documento, como princípio geral, reafirmando os direitos humanos das pessoas com deficiência, mas sem especificá-los.

⁴⁹ “The principle of equal rights implies that the needs of each and every individual are of equal importance, that those needs must be made the basis for the planning of societies and that all resources must be employed in such a way as to ensure that every individual has equal opportunity for participation.” (ONU, 1994, p. 8).

implementação era pequena, mas, nos questionários seguintes, a adesão foi crescente.

No Relatório de 2006, foi apresentada análise preliminar sobre os dados de um dos maiores levantamentos realizados até então. Esse foi elaborado em 2004, por meio do envio de questionários aos 191 Estados membros e 382 organizações de pessoas com deficiência. Desses, 73 governos e 41 organizações responderam fornecendo informações detalhadas sobre 114 países, o que representa cerca de 60% de todos os Estados membros da época. As perguntas eram referentes ao cumprimento das 22 regras estabelecidas, diferentes dos questionários anteriores, que se limitavam a um conjunto menor das mesmas.

A análise apresentada em 2006 era apenas preliminar, com índices sobre o cumprimento das normas desses 114 países. Esses dados estão disponíveis no documento intitulado “Global Survey on Government Implementation of the Standard Rules — Results Analysis”⁵⁰. Análises complementares sobre esses dados foram apresentadas nos Relatórios de 2007, 2008 e 2009, e, para facilitar a compreensão, será feita uma síntese da análise desses Relatórios.

De acordo com os Relatórios, a implementação de medidas é maior nos países europeus, correspondendo a uma média de cumprimento de 66% das medidas propostas. Esse valor é seguido pelos países das regiões: árabes, com 61%; asiáticos, com 50%; africanos, com 37%; e latino americanos, com 33%. A comparação entre os questionários respondidos pelos governos e pelas organizações de pessoas com deficiência aponta que há discrepância significativa entre os dados fornecidos, sendo que há uma tendência aos dados governamentais serem inflados em relação ao das organizações do mesmo país. Apesar das fragilidades apresentadas e reconhecidas nos próprios Relatórios, esses dados fornecem informações relevantes para que se compreenda o quadro global de como os diversos Estados membros têm lidado com a questão das desigualdades que afetam as pessoas com deficiência.

Em algumas áreas, os dados chamam a atenção, como é o caso da educação, compreendida como importante ferramenta na efetivação da inserção e participação plena das pessoas com deficiência na sociedade, seja pelo seu papel em promover o desenvolvimento do indivíduo, sua formação e preparação para um

⁵⁰ Levantamento Global sobre Implementação Governamental das Normas - Análise de Resultados.

mercado de trabalho, seja por permitir a socialização e combate ao preconceito. Essa é a área em que se observam os maiores índices de cumprimento de metas pela maioria dos países. O fato de que os países já possuem sistemas escolares constituídos e de a educação ser compulsória, na maior parte deles, pode explicar esse fenômeno.

A área da acessibilidade e da reabilitação apresentaram índices baixos de comprometimento por parte dos governos. Os Relatórios apontaram que diversos serviços prestados nessas duas áreas são oferecidos pelo setor privado, por organizações filantrópicas e compostas por pessoas com deficiência. O papel do governo, portanto, é mínimo nessas áreas consideradas centrais para a promoção da igualdade de participação na sociedade.

Sobre os cuidados de médicos, é apontado que poucos governos precisaram promover políticas específicas direcionadas às pessoas com deficiência, pois a maioria dos países já apresentava uma rede de serviços capaz de atendê-las, indicando que a área da saúde desses países já estava moldada para atender esse público. O fato de a deficiência ter sido, por tanto tempo, encarada como patologia, pode explicar porque essa área se consolidou como a mais bem preparada para atender as pessoas com deficiência.

A separação entre a reabilitação e cuidados médicos, consideradas frequentemente como duas atividades dentro da área da saúde, é explicitada no início do texto das Normas, quando, na definição de reabilitação, é considerado que o

[...] processo de reabilitação não envolve atendimento médico inicial. Inclui uma ampla gama de medidas e atividades, desde reabilitação mais básica e geral até atividades orientadas a objetivos, por exemplo, reabilitação profissional. (ONU, 1994, p. 8)⁵¹

Em relação à acessibilidade da informação, o cenário é ainda mais grave. Em todas as medidas propostas, mais da metade dos países informaram que não tomaram nenhuma ação a esse respeito. Isso indica que há um problema sério quanto às informações e comunicação acessíveis para pessoas com deficiência, o que inevitavelmente implica no não conhecimento dos próprios direitos e contribui

⁵¹ “The rehabilitation process does not involve initial medical care. It includes a wide range of measures and activities from more basic and general rehabilitation to goal-oriented activities, for instance vocational rehabilitation.” (ONU, 1994, p. 8)

para sua contínua marginalização. Sem uma consciência governamental, social e individual sobre tais fatores, o estigma que recai sobre esse grupo se perpetua, e pouco avanço será viável no que diz respeito às outras questões (ONU, 2006). O combate ao preconceito é fundamental para a diminuição da discriminação das pessoas com deficiência, ainda que não seja a solução. Sem o devido reconhecimento dos direitos, das potencialidades, das necessidades das pessoas com deficiência, os Relatórios ressaltam que a “igualdade de oportunidades” e a participação igualitária na sociedade se tornam horizontes distantes.

Infelizmente, observa-se nos Relatórios que poucas medidas foram tomadas em relação à garantia de emprego e manutenção de renda/seguridade social. A ausência de tais medidas mantém as pessoas com deficiência em situações de dependência do Estado, mas principalmente familiar, e as impede de garantir meios próprios de sobrevivência.

O descaso em relação à exclusão do mercado de trabalho e à falta de garantias de renda para a pessoa com deficiência é um fenômeno global, independentemente do grau de desenvolvimento do país. Os dados apresentados a seguir ilustram a questão: 49 países não apresentam medidas sobre a implementação de programas relacionados à garantia de emprego; 51 países não aportam recursos para implementação de emprego integrado; 38 países não apresentam qualquer forma de treinamento para emprego para pessoas com deficiência; 69 países não apresentam ações para adaptar o ambiente físico, social e administrativo a essas pessoas; 59 países não possuem nenhuma ação para conscientizar a área administrativa sobre as necessidades das pessoas com deficiência; 83 países não garantem transporte ou estações de trabalho acessíveis para pessoas com deficiência; 57 países não apresentam formas de cooperação com organizações de pessoas com deficiência.

Barnes (2010) problematiza o fato de que as pessoas com deficiência, assim como as crianças, os velhos e pessoas com doenças crônicas, são vistas como necessitadas de cuidados especiais e não produtivas, o que resulta na falta de compromisso na garantia de emprego para elas. Como afirma Castel (2008), a ausência de participação nos meios de produção é um dos fatores para a desfiliação, e os sistemas de proteção não fornecem cobertura aos que se encontram nessa situação. A falta de medidas para uma manutenção de renda ou seguridade social é prova disso, indicando que, assim como na garantia de

emprego, não há o reconhecimento desses como direitos para essas pessoas, ou que estão longe de serem prioridades para os Estados membros.

A falta de ações nessas áreas também revela que não há consideração em relação às famílias das pessoas com deficiência. Como exposto anteriormente, as deficiências tendem a constituir um fator de empobrecimento para essas famílias, e a falta de ações governamentais demonstra que a família é responsabilizada por fornecer meios de subsistência às pessoas com deficiência.

Ademais, a falta de mecanismos eficazes para a coleta de dados também dificulta a efetivação de programas voltados a esse público. Nota-se que há uma correlação direta entre o grau de desenvolvimento de um país e a disponibilidade de informações que apresenta. Mas, mesmo os países que apresentam mecanismos de coleta de dados mais eficientes mostram que os dados são frágeis, e, independentemente desse grau de desenvolvimento, a alocação de recursos para questões específicas da deficiência são raras. Vale resgatar a colocação de Skliar (2010) sobre essa questão estatística:

Mas não se trata mais apenas de estatística, não se trata apenas de sabermos ou não de quanta população estamos falando, ou em que medida a quantificação anuncia um certo tipo de problema, mas que tem a ver diretamente com uma falta de informação que prediz uma evolução histórica e uma dimensão ética de todos os aspectos: como se houvesse uma população, neste caso a população com deficiência, que pouco e nada preocupa, que pouco preocupa inclusive até ao ponto de não saber quem são, de não saber onde estão, sem saber o que acontece com eles, o que precisam, o que querem, como seria possível garantir seus direitos mais básicos. (SKLIAR, 2010, p.154)⁵²

As conclusões dos Relatórios revelaram que alguns progressos puderam ser constatados do reconhecimento dos direitos das pessoas com deficiência a uma participação mais igualitária na sociedade. Segundo os Relatórios, políticas visando promover tais igualdades foram adotadas pela maioria dos países que participaram dessa pesquisa, mas nem todos que o fizeram implementaram programas ou

⁵² "Pero ya no se trata sólo de estadísticas, ya no se trata apenas de si sabemos o no sabemos de cuanta población estamos hablando, o en qué medida la cuantificación anuncia un cierto tipo de problema, sino que ya directamente tiene que ver con una falta de información que preanuncia un devinir histórico y una dimensión ética del todo particulares: como si hubiera una población, en este caso la población con discapacidad, que preocupa poco y nada, que preocupa poco inclusive hasta el punto de no saber quiénes son, no saber dónde están, no saber qué les pasa, qué necesitan, qué quieren, cómo sería posible garantizar sus derechos más básicos." (SKLIAR, 2010, p.154)

aprovaram legislações específicas para esse grupo. Em muitos casos, a falta de alocação de recursos financeiros foi apontada como o grande impedimento para a efetivação de programas que haviam sido planejados.

A relatora Sheikha Hissa percebeu, em suas visitas a diversos países membros, que os representantes dos governos expressavam que compreendiam a importância de assumir um compromisso em promover a participação das pessoas com deficiência na sociedade e mostravam conhecimento sobre o que deveria ser feito para isso, mas não forneciam apoio com alocação de recursos, treinamento de pessoal, nem promulgavam legislações específicas. Percebe-se que grande parte do cumprimento das Normas deve-se a instituições ou serviços já existentes, que são adequados à, ao menos, inserção das pessoas com deficiência, garantindo uma aparente “igualdade de oportunidades” aos que conseguem se inserir, mas a falta de medidas para promover a participação “plena” dessas pessoas faz com que muitos dos direitos delas não sejam garantidos (ONU, 2006b).

Além disso, é possível constatar que a aplicação de leis e de programas que objetivam promover igualdade para as pessoas com deficiência têm muitos obstáculos. Um dos grandes obstáculos é a falta de recursos financeiros e humanos, principalmente nos países em desenvolvimento ou mais pobres. No informe da relatora especial Sheikha Hissa, apresentado em 2005, já havia sido mencionada a falta de investimento na implementação de ações para a efetivação das Normas:

Gostaria de dizer que, apesar dos compromissos assumidos pelos Estados membros para a promoção e proteção dos direitos e dignidade das pessoas com deficiência e para a igualdade de oportunidades de participação plena, a maioria não correspondeu a esse compromisso com um compromisso financeiro. (ONU, 2005, par.88)⁵³

De maneira geral, aparentemente há “boas intenções” que não são acompanhadas de uma vontade política. Ou como aponta Skliar, no trecho destacado acima, as pessoas com deficiência não preocupam, não se sabe quem são, quais as suas demandas, onde estão, o que querem. São tornadas invisíveis e

⁵³ “I would like to say that despite the commitments shown by Member States to the promotion and protection of the rights and dignity of persons with disabilities and to the equalization of opportunities for full participation, most have not matched that commitment with a financial one.” (ONU, 2005, par. 88).

silenciadas, incapazes de chamar a atenção, já que não atuam em nenhum setor nevrálgico da sociedade (CASTEL, 2008).

Ao longo dos Relatórios, é reiterado que a existência de convenções e acordos, embora extremamente relevante, não é capaz de alterar a situação marginalizada das pessoas com deficiência sem que as necessidades dessas pessoas, seus direitos, suas habilidades, potencialidades e contribuições sejam reconhecidas. Dessa forma, lembrando o conceito de grupos bivalentes (FRASER, 1995), torna-se evidente que soluções para as injustiças econômicas devem ser acompanhadas de soluções para injustiças simbólicas.

Ademais, é preciso ressaltar que, segundo dados apresentados nos Relatórios seguintes, os países mais pobres enfrentam problemas maiores. A pobreza é muitas vezes apontada como responsável pelo impedimento, pois a população mais pobre muitas vezes está submetida à desnutrição, à falta de cuidados médicos adequados, à falta de saneamento básico, entre outros fatores. Dessa forma, não é de se espantar que a maior parte das pessoas com deficiência encontra-se em países menos desenvolvidos. Segundo o último Relatório, de 2015, 80% das pessoas com deficiência estão nesses países. Além disso, neles há menos serviços de apoio, em alguns casos esses serviços praticamente não existem e muitas vezes são particulares, e estima-se que apenas 2% das pessoas com deficiência com rendas “baixas e médias” são capazes de pagar e ter acesso a esses serviços (BARNES, 2010, p.18).

Por esse motivo a erradicação da pobreza também se tornou uma questão de extrema relevância nas políticas de combate às desigualdades que afetam as pessoas com deficiência. O relator Shuaib Chalklen enfatiza a importância do combate à pobreza:

Os Estados Membros das Nações Unidas estão no processo de desenvolver um novo conjunto de metas de desenvolvimento, também denominadas objetivos de desenvolvimento sustentável, como parte da agenda de desenvolvimento pós-2015. Os objetivos e metas propostos no desenvolvimento sustentável indicam claramente que a erradicação da pobreza é o maior desafio global que o mundo enfrenta. **Os mais pobres dos pobres são pessoas com deficiência e cerca de 80 por cento das pessoas com deficiência vivem no mundo em desenvolvimento.** Por conseguinte, é imperativo que as pessoas com deficiência sejam incluídas em todas

as iniciativas de desenvolvimento decorrentes dos objetivos de desenvolvimento pós-2015. (ONU, 2015, par. 25 - grifos nossos)⁵⁴

Esse cenário, apresentado desde o Relatório de 2005, mantém-se até o último Relatório, publicado 10 anos depois, e as justificativas continuam as mesmas:

Uma vez que a falta de recursos e capacidades têm sido comumente citada como um obstáculo persistente para a inclusão de pessoas com deficiência em políticas e programas em muitos países em desenvolvimento e, em particular, países menos desenvolvidos, um foco na cooperação internacional no campo da deficiência deve ser avançado como uma das formas mais eficazes de acelerar a implementação da Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência e as Normas. (ONU, 2015, par. 67)⁵⁵

Skliar (2010) reitera esse ponto ao afirmar que o avanço na área jurídica é inegável, mas não foi acompanhado de um avanço ético. Isso não se restringe aos países mais pobres ou menos desenvolvidos. Tanto Barnes (2010) quanto Skliar (2010) consideram que os marcos legais não foram capazes de produzir igualdade para as pessoas com deficiência. Essa constatação também tem sido exposta nos Relatórios, que afirmam, como reconhecido, repetidamente, pela Assembleia Geral da ONU, que "as lacunas existentes entre os compromissos e as práticas ilustram claramente os desafios que nos precedem." (ONU, 2015, par. 61)

3.1.2 A Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência

No preâmbulo das Normas, deficiência é definida como uma "limitação funcional", resultante de "impedimentos que podem ser de ordem física, intelectual ou sensorial, condições médicas ou doença mental", mas sem considerar a interação

⁵⁴ "States Members of the United Nations are in the process of developing a new set of development goals, also referred to as the sustainable development goals, as part of the post-2015 development agenda. The proposed goals and targets on sustainable development clearly state that poverty eradication is the greatest global challenge facing the world. The poorest of the poor are persons with disabilities, and an estimated 80 per cent of persons with disabilities live in the developing world. It is therefore imperative that persons with disabilities be included in all development initiatives arising out of the post-2015 development goals." (ONU, 2015, par. 25).

⁵⁵ "Since a lack of resources and capacity has been commonly cited as a persistent barrier to the inclusion of persons with disabilities in policies and programmes in many developing countries and, particularly, least developed countries, a focus on international cooperation in the field of disability should be advanced as one of the most effective ways to accelerate the implementation of the Convention on the Rights of Persons with Disabilities and the Standard Rules." (ONU, 2015, par. 67).

social. A incapacidade⁵⁶, no entanto, é descrita como “a perda ou limitação de oportunidades de participar da vida da comunidade em um nível igual ao de outras pessoas”⁵⁷ (ONU, 1994, p. 7) e resulta do encontro entre a pessoa com deficiência e o ambiente. Isso gerou sérias críticas, pois, segundo ativistas do campo das deficiências, essas definições não consideravam a deficiência como parte da diversidade humana (KAYESS e FRENCH, 2008, p. 16).

Na elaboração da Convenção, houve um cuidado maior na definição de deficiência, compreendida como um conceito em evolução, que “resulta da interação entre pessoas com deficiência e barreiras comportamentais e ambientais que impedem sua participação plena e eficaz na sociedade de forma igualitária”⁵⁸. Apesar da adesão ao modelo social de deficiência, a confusão conceitual entre impedimento e deficiência se mantém no texto da Convenção. De acordo com o modelo social, "deficiência" é a limitação que resulta da discriminação e da opressão social, já o impedimento está relacionado à forma e à funcionalidade do corpo do indivíduo. Mas se observa que o termo "pessoas com deficiência", na Convenção, muitas vezes é utilizado para se referir às "pessoas com impedimentos".

Tal confusão conceitual é bastante problemática, visto que a Convenção é um dos documentos mais citados em publicações e estudos sobre direitos da pessoa com deficiência e serve de base nas elaborações de políticas e planos de Estados.

Cabe ressaltar que o texto da Convenção traduzido para o português contém alguns erros conceituais devido a problemas de tradução, inclusive na definição de deficiência, que apresenta uma lógica tautológica na sua formulação:

[A] *deficiência* resulta da interação entre pessoas com *deficiência* e as barreiras devidas às atitudes e ao ambiente que impedem a plena e efetiva participação dessas pessoas na sociedade em igualdade de oportunidades com as demais pessoas (BRASIL, 2009 - grifo nosso)

Contudo, a Convenção é coerente nas suas propostas para minimizar os impactos da deficiência. Em seu preâmbulo, é enfatizado que a deficiência deve ser

⁵⁶ Em inglês é traduzido como “handicap”. Esse termo apresenta uma conotação negativa e deixou de ser utilizado ao longo dos documentos analisados.

⁵⁷ “The term “handicap” means the loss or limitation of opportunities to take part in the life of the community on an equal level with others.” (ONU, 1994, p. 7)

⁵⁸ “[D]isability is an evolving concept and that disability results from the interaction between persons with impairments and attitudinal and environmental barriers that hinders their full and effective participation in society on an equal basis with others,” (ONU, 2006, p. 2).

compreendida pelo modelo social e explicita-se que é através da remoção de barreiras atitudinais e físicas que será garantida a participação das pessoas com deficiência na sociedade de forma igualitária. No texto da Convenção, não há menção à necessidade de prevenção e reabilitação como pré-requisitos para essa participação, diferentemente das Normas, nas quais se observa grande importância desses mecanismos (incluindo procedimentos pré-natais que tocam em delicados assuntos de bioética expostos nos capítulos anteriores) para garantir uma participação igualitária. Assim, a Convenção reforça a noção de que a deficiência é um problema social e não do indivíduo.

De forma similar às Normas, a Convenção apresenta demanda por mais oportunidades e maior participação das pessoas com deficiência na sociedade. São apontadas diversas áreas onde a participação delas é muito inferior aos demais membros da sociedade, com o diferencial de apontar a participação política como uma área de grande relevância para a garantia de outros direitos.

Nas primeiras leituras sobre toda a documentação selecionada, constatou-se que os direitos das pessoas com deficiência são constantemente reiterados em todos os documentos. Ainda que a Convenção seja exaltada por promover uma mudança na forma como essas pessoas eram vistas, como detentoras de direitos, essa premissa já era sinalizada, desde 1993, nas Normas:

O princípio da igualdade de direitos implica que as necessidades de todo e qualquer indivíduo sejam de igual importância, que essas necessidades sejam a base do planejamento das sociedades e que todos os recursos sejam empregados de maneira a garantir que todos os indivíduos tenham oportunidade igual de participação⁵⁹. (ONU, 1994, p. 8)

As Normas fazem declarações muito claras sobre os direitos das pessoas com deficiência e a importância da promoção de ambientes acessíveis nos quais esses direitos possam ser exercidos. Ainda, o propósito das Normas já explicitava o objetivo de igualdade de direitos: “O objetivo das Normas é garantir que meninas, meninos, mulheres e homens com deficiência, como membros de suas sociedades,

⁵⁹ “The principle of equal rights implies that the needs of each and every individual are of equal importance, that those needs must be made the basis for the planning of societies and that all resources must be employed in such a way as to ensure that every individual has equal opportunity for participation.” (ONU, 1994, p. 8).

possam exercer os mesmos direitos e obrigações que os demais”⁶⁰ (ONU, 1994, p. 6).

A Convenção mantém o compromisso com os direitos das pessoas com deficiência, como explicitado nos seus objetivos:

O objetivo da presente Convenção é promover, proteger e garantir o gozo pleno e igual de todos os direitos humanos e liberdades fundamentais de todas as pessoas com deficiência, e promover o respeito à sua dignidade inerente.⁶¹ (ONU, 2006, p. 4)

Mas o que faz com que a Convenção receba um destaque maior em relação à promoção dos direitos das pessoas com deficiência é a forma como eles são abordados. Os direitos apresentados são todos embasados nos Direitos Humanos (ONU, 2009), sem que sejam criados novos direitos, mas o que se demanda não é a igualdade de direitos, mas a igualdade no gozo deles, reiterando que as assimetrias são/estão no modo como esses direitos são usufruídos.

Assim, observa-se que a igualdade no gozo dos direitos perpassa o texto todo. No texto da Convenção, a igualdade de oportunidades fica em segundo plano. A ênfase dada nesse documento é sobre as igualdades no gozo de direitos e liberdades, e igualdade de condições, seja de participação, perante a lei, de acesso a bens e serviços. Pode-se deduzir, a partir disso, que são consideradas as assimetrias na forma como as pessoas com deficiência conseguem usufruir dos direitos que elas possuem, por conta das desigualdades na forma como a participação delas na sociedade é garantida. Para medir o impacto da alteração da reformulação do modo como se busca garantir os direitos dessas pessoas — com base na igualdade de oportunidades e participação para igualdade no gozo dos direitos — seria necessário outro levantamento, semelhante ao realizado para o monitoramento das Normas.

Questionários têm sido enviados pelo Grupo de Washington sobre Estatísticas das Pessoas com Deficiência⁶² aos Estados membros, com o intuito de avaliar a

⁶⁰ “The purpose of the Rules is to ensure that girls, boys, women and men with disabilities, as members of their societies, may exercise the same rights and obligations as others” (ONU, 1994, p. 6).

⁶¹ “The purpose of the present Convention is to promote, protect and ensure the full and equal enjoyment of all human rights and fundamental freedoms by all persons with disabilities, and to promote respect for their inherent dignity.” (ONU, 2006, p. 4).

⁶² O Grupo de Washington sobre Estatísticas das Pessoas com Deficiência [Washington Group on Disability Statistics] é um grupo de trabalho voluntário composto por representantes de mais de 100

implementação da Convenção. Os questionários avaliam se as pessoas com deficiência são capazes de participar na mesma medida que o restante da população em diversas atividades na sociedade, porém, ainda não há um levantamento global que permita realizar essa análise.

3.1.3 Relatório Mundial sobre a Deficiência

Em 2011, a OMS e o BM produziram um relatório intitulado "Relatório Mundial sobre a Deficiência". Neste documento, a deficiência é compreendida a partir do "modelo bio-psico-social", representando "um compromisso viável entre os modelos médico e social"⁶³ (OMS, BM, 2011, p. 4). A ênfase do documento sobre questões médicas é esperada, por ser um relatório realizado pela OMS, mas ao longo do documento também são apresentadas recomendações que buscam promover a "participação e inclusão da pessoa com deficiência"⁶⁴ (OMS, BM, 2011, p. XXIII).

Neste documento, a adoção da terminologia "inclusão" ou "inclusivo" é significativa, em substituição à "igualdade". Apesar disso, o conceito de igualdade é citado em alguns momentos no texto. Tais citações referem-se, principalmente a: igualdade como princípio, igualdade de oportunidades e igualdade de acesso. A igualdade de gozo ou usufruto dos direitos é citada apenas três vezes ao longo de todo o Relatório, que contém mais de 300 páginas, sempre em referência à Convenção.

As "oportunidades" surgem novamente, de forma mais genérica ("igualdade de oportunidades", sem especificação), mas, quando especificado o tipo de oportunidades, a ênfase recai nas áreas da educação e do trabalho. A "participação", também, é especificada dentro das áreas de educação e no mercado de trabalho, mas reafirmada como um objetivo, quando referente à participação na sociedade.

O direito não é deixado de lado, mas a frequência desse conceito é consideravelmente menor em relação aos documentos anteriores. Há, no entanto, uma ênfase significativa, como exposto acima, na promoção da inclusão. O conceito

escritórios nacionais de estatística e organizações internacionais, não-governamentais e de deficiência que foram organizadas sob a égide da Divisão de Estatística das Nações Unidas.

⁶³ "[The] 'bio-psycho-social model' [...] represents a workable compromise between medical and social models." (OMS, BM, 2011, p. 4).

⁶⁴ "This World report on disability charts the steps that are required to improve participation and inclusion of people with disabilities." (OMS, BM, 2011, p. XXIII).

“inclusão” tem 84 ocorrências e o termo “inclusivo(a)” aparece 100 vezes ao longo do documento (desconsiderando as referências e os nomes de documentos, convenções, planos e programas citados). À inclusão são inseridos qualificativos: inclusão social; inclusão na sociedade; inclusão na comunidade; inclusão educacional; inclusão nos sistemas de saúde; inclusão no mercado de trabalho; inclusão econômica. Certamente, e de forma similar ao conceito de igualdade, a inclusão necessita de um sujeito e um lugar, pois se inclui algo ou alguém em determinado local ou grupo. Mas, em um terço das ocorrências, a inclusão é citada sem associação a nenhum termo, principalmente quando utilizada dentro do contexto da educação.

Ao longo do texto, é possível observar que a inclusão é considerada um princípio, como no trecho a seguir: “O princípio da inclusão deve ser incorporado aos programas de treinamento de professores, que devem abordar atitudes e valores, não apenas conhecimentos e habilidades”⁶⁵ (OMS, BM, 2011, p. 222). Assim, a inclusão das pessoas com deficiência em diversas áreas, como no sistema educacional e no mercado de trabalho, é utilizada como um meio para garantir a participação plena dessas pessoas na sociedade. Ao mesmo tempo, a inclusão é compreendida como o objetivo, como evidenciado em um dos tópicos do Relatório: “Adotar estratégias para promover a inclusão”⁶⁶ (OMS, BM, 2011, p. 226).

No entanto, há certa ambiguidade na forma como o termo “inclusão” é utilizado no próprio documento. Em especial na área da educação e, em menor grau, no trabalho, a inclusão é apresentada como o caminho para a garantia dos direitos das pessoas com deficiência. Já nas conclusões e recomendações expostas no final desse Relatório, há um foco na promoção da inclusão das pessoas com deficiência pela remoção de barreiras que impedem a entrada e a permanência dessas pessoas no sistema educacional, assim a educação chamada inclusiva não é apenas o caminho para a garantia de direitos, mas se torna uma meta, ou a meta. Em diversos momentos, no entanto, essa distinção não é clara, pois a “inclusão” pode ser tanto o caminho, como o objetivo, ou o princípio orientador.

Por fim, do mesmo modo que na análise sobre a Convenção, não foi possível inferir o real impacto das recomendações contidas no Relatório no cotidiano das

⁶⁵ “The principles of inclusion should be built into teacher training programmes, which should be about attitudes and values not just knowledge and skills”. (OMS, BM, 2011, p. 222).

⁶⁶ “Adopt strategies to promote inclusion” (OMS, BM, 2011, p. 226)

peças com deficiência. Apesar de ser um documento internacional bastante referenciado, não se trata de um documento normativo e não há dados sobre seu impacto em nível global como realizado para o monitoramento das Normas.

3.2 Demandas de igualdade e demandas por inclusão

A análise sobre o material estudado permitiu observar como as diferentes formas do combate às desigualdades são articuladas nos documentos que servem de orientação para os governos dos Estados membros da ONU: primeiro com ênfase na igualdade de oportunidades, nas Normas; passando pelo foco na igualdade no gozo de direitos, na Convenção; e, por fim, enfatizando a inclusão dessas pessoas na sociedade, no Relatório Mundial.

Inicialmente, nas Normas, a “igualdade de oportunidades” é caracterizada como a “disponibilização” de “serviços, atividades, informações” (ONU, 1994, p. 8). Essa definição permite que a igualdade de oportunidades seja compreendida como mera igualdade de chance ou igualdade de acesso. Como aponta Bobbio (1996), a igualdade de oportunidades, exposta de forma genérica, pressupõe a competição entre os indivíduos da sociedade por recursos que não são acessíveis a todos e, se tomada como princípio, tem como objetivo garantir a participação de todos pela conquista do que é vitalmente significativo, a partir de posições iguais. Dessa forma, são necessários tratamentos desiguais para corrigir desigualdades iniciais, como a desigualdade de nível socioeconômico e as situações de deficiência, a fim de promover certo equilíbrio e garantir artificialmente posições mais igualitárias para que todos possam ter acesso aos diversos bens, serviços e atividades.

Essa concepção apresenta algumas fragilidades. Primeiramente, aferir o impacto das desigualdades iniciais que impedem as “posições iguais” não é simples, pois se trata de uma trama complexa de desigualdades que se inter-relacionam. Ainda, em relação às pessoas com deficiência, o impacto desta é muito peculiar, variando de caso a caso, sem considerar os indivíduos que são discriminados por apresentar diversas características estigmatizáveis, como a cor de pele, gênero feminino, transexualidade, pobreza. Em segundo lugar, as medidas que buscam diminuir os impactos das desigualdades iniciais tendem a se concentrar em políticas de discriminação positiva, que podem contribuir para reforçar o estigma de incapazes associado às pessoas com deficiência. Ademais, não basta uma

igualdade no ponto de partida, pois é preciso considerar as diferenças e impedimentos que afetam a forma como as pessoas com deficiência podem participar das mais diversas atividades sociais. Se não houver consideração por essas diferenças, mesmo com a garantia de igualdade de oportunidades, não serão garantidas igualdades na participação. Dessa forma, lembrando o conceito de grupos bivalentes (FRASER, 1995), torna-se evidente que soluções para as injustiças econômicas devem ser acompanhadas de soluções para injustiças simbólicas.

As Normas, como exposto anteriormente, adotam que deve-se tomar o princípio da igualdade na garantia dos direitos, mas a abordagem feita pelo texto da Convenção e suas demandas enfáticas por igualdade no usufruto desses direitos apresenta um avanço na forma de considerar as desigualdades que afetam essas pessoas. De acordo com Sen (1992), a distribuição igualitária de bens não garante o mesmo usufruto, paralelamente a igualdade de direitos não garante a igualdade no gozo dos mesmos, como é evidente no caso das pessoas com deficiência. Analisando as situações desiguais apresentadas no início do capítulo, nota-se que, apesar de serem detentoras dos mesmos direitos que os demais membros da sociedade, as pessoas com deficiência não são capazes de usufruí-los da mesma maneira e com a mesma intensidade, por conta das barreiras impostas socialmente.

Isso não significa, no entanto, que as demandas por igualdade de gozo dos direitos sejam suficientes para eliminar todas as discriminações e desigualdades, mas elas tornam evidentes as assimetrias que afetam determinados grupos, o que permite buscar as causas daquelas, além de evocar a importância de medidas de reconhecimento como fundamentais para que as medidas de reparação das injustiças econômicas sejam efetivas.

Porém, no Relatório Mundial da OMS e do BM, a igualdade no gozo dos direitos deixa de ser a linguagem central e passa-se a adotar e enfatizar a inclusão das pessoas com deficiência na sociedade. Apesar de se iniciar na década de 1990, o movimento inclusivo fortalece-se em meados dos anos 2000. Nos Relatórios de Monitoramento das Normas, é possível observar que o termo “inclusão”, associado às pessoas com deficiência, não é citado até o Relatório de 2009. No próprio texto da Convenção, ele é utilizado seis vezes, associado aos termos “sociedade”, “comunidade” e na forma de “inclusão total”, enquanto o termo inclusivo(a) aparece quatro vezes, associado a “educação”, “ambientes” e “políticas”.

No Relatório Mundial, o termo “inclusão” passa a ser adotado em substituição a “igualdade”. O termo “igualdade” é utilizado em poucos momentos, como princípio orientador e em associação ao termo “oportunidades” e “acesso”. Ao ser considerado como princípio, acarreta a problemática, apresentada por Bobbio (1996), de ser demasiadamente genérica. Já a “igualdade de oportunidades” e a “igualdade de acesso” apresentam as fragilidades apontadas anteriormente.

A “inclusão”, como expresso no Relatório Mundial, é utilizada como um princípio, um meio e uma meta. Nessa lógica, é possível compreender que basta incluir para tornar a sociedade mais inclusiva como sinônimo de igualitária, simplificando demasiadamente as assimetrias nas situações de opressão que caracterizam a deficiência, pois novamente há uma ênfase na questão do acesso.

Arroyo (2011) aponta que dessa forma, o combate à desigualdade parece simplificar-se em uma luta contra a exclusão e, com o surgimento do binômio inclusão/exclusão, as assimetrias presentes nas análises de desigualdade são camufladas, pois, como salienta Pierucci (1990), aos excluídos restam duas possibilidades: ser incluído ou permanecer na exclusão. Dessa forma, cria-se a noção de que para acabar com a exclusão (e todas as desigualdades que estão associadas à ela) basta incluir.

Mas, para Crochík (2011), a suposta dicotomia inclusão/exclusão é falsa, pois a exclusão não é o contrário da inclusão dada que ambas situações podem ser precárias. Como apontam Veiga-Neto e Lopes (2007, p. 959), a “igualdade de acesso não garante a inclusão e, na mesma medida, não afasta a sombra da exclusão”. Se evidencia, dessa forma, que há exclusão dentro da inclusão e esta também permite a reprodução de desigualdades, de explorações e preconceitos, dentro do sistema. Logo, não se trata de um combate à exclusão, mas da promoção da inclusão.

Assim, ao promover a inclusão educacional como forma de garantir o direito à educação, reduzem-se as diversas desigualdades educacionais à desigualdade de acesso. Esse fenômeno é reforçado pelas pesquisas apresentadas nesse documento que se restringem a analisar o número de matrículas de pessoas com deficiência nas escolas e a taxa de conclusão do Ensino Fundamental. Observa-se que restringir as desigualdades educacionais às desigualdades de acesso simplifica demasiadamente a complexa trama de desigualdades que afeta as pessoas com deficiência. A situação de pobreza, por exemplo, causa e também resultado de

diversas situações de deficiência, é ignorada em grande parte dessas análises. As desigualdades educacionais são tratadas de forma isolada, mas a diminuição delas está intimamente ligada ao combate às desigualdades para além da escola e isso não é, ou pouco é, considerado.

Ainda, ao enfatizar a inclusão educacional como forma de garantia de outros direitos, o Relatório Mundial coloca sobre a educação a responsabilidade de acabar com todas as desigualdades que afetam as pessoas com deficiência. A lógica que se estabelece, dentro desse plano, tem a educação como uma etapa preparatória para a inserção no mercado de trabalho, sendo esta a maneira que permite às pessoas com deficiência a garantia de renda e maior participação na sociedade. Certamente, a ausência de participação em atividades produtivas, como afirma Castel (2008), faz com que determinados indivíduos sejam deixados à margem da sociedade, como é o caso de grande parcela da população com deficiência. Retomando Fraser (1995), desigualdades econômicas e valorativas precisam ser pensadas em conjunto no caso dos grupos bivalentes, mas percebe-se que as propostas das políticas inclusivistas buscam a valorização dessa população pela participação econômica.

Mas a estigmatização das pessoas com deficiência, tidas como inferiores, improdutivas e ineficientes, dificulta as suas participações nas atividades produtivas. Mesmo que as políticas inclusivistas consigam garantir o acesso ao mercado, o *status* depreciado delas e a discriminação são responsáveis pelas desigualdades de oportunidades em empregos mais bem valorizados e desigualdade de renda. Nota-se que o Relatório Mundial, com sua concepção de deficiência que representa “um compromisso viável entre os modelos médico e social”, apresenta medidas que visam normalizá-las, enquadrá-las em um determinado padrão de normalidade e dentro da configuração social vigente. As medidas que são propostas por esse documento não são capazes de erradicar as injustiças econômicas, pois mantêm a ordem vigente. Dessa maneira, as pessoas com deficiência nunca terão acesso a trabalhos e *status* prestigiados.

Assim, conclui-se que o combate às desigualdades norteado pela igualdade de oportunidades e inclusão apresentam fragilidades e impõem limites nas políticas que buscam uma participação mais igualitária das pessoas com deficiência na sociedade, pois há uma tendência a se concentrarem demasiadamente na questão do acesso, permitindo a perpetuação de outras desigualdades. Dentre as

alternativas encontradas nos materiais analisados, enfatizar a igualdade no gozo dos direitos parece ser uma forma mais eficaz de evidenciar essas desigualdades, que são mascaradas quando as assimetrias nas relações entre diversos grupos na sociedade não são explícitas.

CONSIDERAÇÕES FINAIS

A presente dissertação objetivou compreender de que modo as desigualdades são consideradas pelos Estados nacionais nas formulações de políticas públicas direcionadas às pessoas com deficiência, a partir da análise de documentos normativos internacionais.

As pessoas com deficiência constituem um dos grandes grupos desiguais, e as desigualdades que as afetam são múltiplas, produzem-se, entrelaçam-se e amplificam-se, formando uma complexa trama de desigualdades. A própria forma como a deficiência é compreendida afeta na produção de desigualdades ou proporciona, potencialmente, caminhos e possibilidades para que seja possível o combate a elas. O fato de a deficiência poder ser considerada como uma diferença e como uma desigualdade simultaneamente ilustra a complexidade da questão.

Para desenvolver essa discussão, considerou-se necessária uma abordagem teórica sobre os conceitos de diferença, desigualdade e deficiência, visto que eles se entrelaçam nas relações de desigualdade que motivaram este estudo. Assim, apresenta-se, nessas considerações, uma recapitulação da discussão desenvolvida para evidenciar que se trata de um debate complexo, mas que frequentemente é simplificado e tido como trivial, até mesmo nas formulações de políticas estatais.

Inicialmente, retomando as diversas desigualdades que afetam as pessoas com deficiência, a que se torna central nesse debate é a desigualdade existencial, manifesta pelo não reconhecimento dessas pessoas como iguais e pela restrição de liberdade (THERBORN, 2010), que foi, e é, responsável, por excluí-las de diversas práticas sociais, como a escolarização, o trabalho, a participação em decisões políticas, a produção de saberes, as expressões culturais, o lazer, os esportes, uma vida afetiva.

As desigualdades possuem causas diversas, mas, no caso das pessoas com deficiência, a hierarquização pela valorização de determinadas características humanas parece ser uma das suas principais formas de produção das situações de desigualdades. Através desse processo, diferenças desvalorizadas tendem a ser transformadas em desigualdades. Os critérios para a (des)valorização de determinadas características estão intimamente relacionados a um certo “tipo ideal de ser humano” (AMARAL, 1998), sendo este estabelecido como um ideal de normalidade, e ao afastamento dele.

Mas, no interior das possibilidades de se “ser humano”, existe uma infinidade de características diferentes, de modo que é impossível ser completamente enquadrado dentro dos padrões de normalidade ideal. Mesmo assim, não são todas as diferenças que podem ser consideradas anormalidades. Pierucci (1999) aponta que algumas diferenças se destacam por serem visíveis e irreversíveis, denominadas de “diferenças significativas”. Tais diferenças facilitam a categorização de pessoas e sua classificação valorativa. De acordo com o autor, isso torna as diferenças significativas fortemente estigmatizáveis e, segundo Coleman (2006), promove o afastamento dos indivíduos que as apresentam. Esse afastamento pode ser psicológico, pois, ao separar a população em categorias, impede a identificação entre indivíduos de categorias diferentes, e também social, pois acaba privando os indivíduos estigmatizados da participação plena na sociedade. As pessoas com deficiência enquadram-se nesse cenário, pois apresentam características marcantes e estigmatizáveis, consideradas anormais, tidas como imperfeitas, incapazes, improdutivas, o que resulta na posição marginalizada e desprivilegiada na sociedade.

Porém, fazendo um paralelo com Goffman (2013), não é para o anormal que se deve olhar em busca da compreensão da diferença, mas sim para o normal, visto que não há um critério objetivo para definir anormalidade sem a noção de normalidade. Os estudos de Canguilhem ([1966] 2014), Davis (2006), Miskolci (2003, 2004, 2005) e Vieira (2007) indicam que esse é um conceito construído historicamente, mas se nota que usualmente a normalidade é tida como um valor absoluto, assim, naturalizando e valorizando determinadas características e, conseqüentemente, naturalizando também a anormalidade. Esse processo tende a justificar situações de opressão e desigualdades históricas que são, também, socialmente construídas.

A naturalização das anormalidades, ao justificar as desigualdades, acaba por as naturalizar. O discurso meritocrático, amplamente difundido, supõe que são as diferenças nas capacidades e esforço dos indivíduos que geram resultados diferentes, mais vantajosos aos merecedores, melhores, mais capacitados e esforçados. São as diferenças “naturais” entre os indivíduos que justificam as diferenças de resultado e mérito de cada um. No entanto, essa dedução ignora as desigualdades pré-existentes, decorrentes da distribuição assimétrica de oportunidades e garantias de acesso a bens, serviços, saberes e recursos.

Assim como os conceitos “normal” e “anormal” são construções sociais e científicas, a “deficiência”, como conceito, também é uma construção. Mesmo que este tenha sido classificado como um desvio da normalidade, inclusive antes da formalização do estudo dele, a forma como se compreende a deficiência garantiu espaços de maior ou menor participação na sociedade. Dentre os modelos de compreensão da deficiência, o modelo social constitui-se como um marco, pois, ao separar a deficiência do impedimento e ao considerar a deficiência como uma forma de opressão sofrida pelas pessoas com impedimentos, desempenhou um importante papel na visibilização das injustiças presentes nas relações de desigualdade vivenciadas pelas pessoas com deficiência.

Barros (2005), Therborn (2010) e Lahire (2008) apontam que são as injustiças que caracterizam as situações de desigualdade. Com a revelação das injustiças em situações vivenciadas pelas pessoas com deficiência, as desigualdades, antes aceitas e naturalizadas, passam a ser consideradas injustas e injustificáveis, demandando ações para mitigá-las. Assim, como forma de combater desigualdades anteriores, tratamentos desiguais são necessários para anular essas assimetrias. Entretanto, como aponta Bobbio (1996), a noção de justiça está intimamente atrelada à noção de igualdade, de modo que até mesmo esses tratamentos desiguais podem ser considerados injustos, por violar uma suposta igualdade (a igualdade de tratamento). Ainda, tratamentos desiguais, visando a um equilíbrio entre os mais e os menos privilegiados, nessas relações assimétricas, podem, como salientado por Fraser (1995), contribuir negativamente ao estigmatizar os desiguais.

Nota-se que esse cenário apresenta delicados equilíbrios que podem pender para um lado ou para outro, a depender da forma como a deficiência é compreendida. Soma-se a isso o fato de que concepções diferentes de deficiência coexistem e tendem a polarizar opiniões quando confrontadas com situações de desigualdade. Por exemplo, enquanto o modelo médico reforça a lógica do discurso meritocrático e atribui ao corpo do indivíduo as justificativas para diversas desigualdades, o modelo social coloca esse discurso em xeque e expõe as injustiças nessas relações.

Sobre as injustiças classificadas como econômicas e simbólicas por Fraser (1995) e suas respectivas soluções que, em geral, são pensadas de forma separada, mas que, segundo a autora, deveriam ser pensadas simultaneamente nos casos dos “grupos bivalente”, nota-se, a partir da análise dos Relatórios, que entre as poucas

políticas desenvolvidas, a maioria é de redistribuição, com foco em combater as injustiças econômicas para, assim, promover o reconhecimento do grupo. O problema é que soluções redistributivas tradicionais, ao combater as injustiças econômicas, tendem a promover a estigmatização das pessoas com deficiência, pois frequentemente são relegados a elas cargos e posições subalternos, inferiores, reforçando a visão de incapazes, ou até dependentes, como se não fossem capazes de conseguir os frutos da redistribuição por elas mesmas. Assim, estabelece-se um outro dilema, que ilustra parte da complexidade desse cenário.

A análise dos Relatórios indicou, ainda, que existe uma compreensão global, por parte dos Estados membros, de que as pessoas com deficiência são dignas de direitos e de que deve haver um compromisso dos Estados para garantir que elas possam usufruir desses direitos. Mas as poucas medidas tomadas pelos governos de cada país para promover uma participação igualitária das pessoas com deficiência na sociedade tornam evidentes que esses direitos, apesar de garantidos por convenções, não são respeitados. Desse modo, nota-se que as medidas de redistribuição, mesmo com os problemas apontados anteriormente, são de extrema relevância, pois a não participação nos meios de produção silencia a voz desse grupo.

Ainda, a análise sobre as Normas, a Convenção e o Relatório Mundial proporcionou a compreensão do modo como o combate às desigualdades é norteado. Mesmo que faltem dados sobre a maneira como tem sido realizado esse combate e que nem sempre a atuação dos Estados seja perceptível na vida cotidiana, esse combate existe, ainda que de forma incipiente, e é balizado por políticas públicas que, frequentemente, são embasadas nessa documentação.

Na análise sobre esses documentos, notou-se que o foco na garantia de igualdades de oportunidades, igualdade no gozo dos direitos e na promoção de inclusão permite problematizar as desigualdades de formas diferentes. De maneira geral, conclui-se que o combate às desigualdades norteado pela igualdade de oportunidades apresenta certos limites ao proporcionar interpretações que focalizam na questão do acesso, permitindo a perpetuação de outras desigualdades.

As propostas de promoção da inclusão apresentam problema similar, mas, ao se tomar inclusão como princípio, caminho e meta, reforça-se a dicotomia entre a categoria dos excluídos/incluídos, simplificando ainda mais a questão das desigualdades. O acesso certamente é importante, pois constitui o primeiro passo

para a participação igualitária dentro da sociedade, porém a ênfase na promoção da inclusão transforma o combate às desigualdades em combate à exclusão. Além disso, a categoria dos excluídos dificulta a visualização das desigualdades, pois a inclusão camufla as assimetrias entre as formas de participação e o usufruto dos direitos das pessoas com deficiência em relação às demais.

Dentre as alternativas encontradas, nos materiais analisados, o combate às desigualdades com base na igualdade no gozo dos direitos parece ser uma forma mais eficaz de evidenciar essas desigualdades, que são mascaradas quando as assimetrias nas relações entre diversos grupos na sociedade não são explícitas.

Ademais, considera-se um possível viés de análise para outros estudos uma investigação sobre o modo como a desigualdade é abordada nas formulações de políticas estatais que são dirigidas a outros grupos desiguais. Talvez desse modo, ao contrastar com outros marcadores sociais de desigualdade, a relação entre desigualdades e deficiência se tornasse mais evidente, além de apontar fragilidades e potencialidades nas diversas formas de se problematizar essa relação.

Buscando verificar o potencial dessa proposta de análise, realizou-se uma exploração dos Relatórios de Monitoramento Global da Educação, da UNESCO, e da série Situação Mundial da Infância, da UNICEF, e notou-se que a “inclusão” é um termo com uma frequência até dez vezes maior em documentos específicos sobre as pessoas com deficiência. Ainda, naqueles documentos que abordam diversos grupos e desigualdades educacionais, as pessoas com deficiência são mencionadas nos trechos relacionados à inclusão, à remoção de barreiras e à questão de acessibilidade. Já as desigualdades são explicitadas e associadas mais frequentemente ao gênero. Uma pesquisa mais detalhada seria necessária para compreender melhor esse fenômeno.

Em meados da década de 2010, novos documentos orientadores têm sido elaborados e têm ganhado destaque e poderiam servir como base para outra investigação. Um desses documentos é a Agenda 2030 para o Desenvolvimento Sustentável, produzido em 2015. O documento apresenta 169 metas, divididas em 17 objetivos mais amplos para o desenvolvimento sustentável. Entre as metas, existem aquelas que abordam especificamente as pessoas com deficiência e outras que mencionam grupos considerados vulneráveis e discriminados. Esse pode ser um material interessante para se analisar como as desigualdades são consideradas

em proposições que têm a deficiência de forma transversal, articulada a outras variáveis.

Por fim, os documentos analisados neste trabalho buscam a garantia dos direitos das pessoas com deficiência, reafirmando a deficiência como parte da identidade de grupo. O risco de considerar a deficiência de forma transversal, como na Agenda 2030, é de que as desigualdades e problemas específicos das pessoas com deficiência sejam ignorados, deixados de lado frente a questões mais genéricas. Porém, essa transversalidade pode se constituir como uma possibilidade de promover medidas de reconhecimento transformadoras para injustiças simbólicas, ao se embaçar as diferenças, incorporando a deficiência como mais uma característica dentro da diversidade humana (FRASER, 1995), assim, conseqüentemente, viabilizando, ou ao menos permitindo o vislumbre, de transformações nas estruturas produtivas, de modo que as pessoas com deficiência, sejam elas pobres, ricas, mulheres, homens, negras, brancas, cis, trans possam participar da sociedade de forma mais igualitária sem depender de processos normalizadores.

REFERÊNCIAS

- ALMEIDA, María Eugenia et al. Nuevas retóricas para viejas prácticas. Repensando la idea de diversidad y su uso en la comprensión y abordaje de la discapacidad. **Política y Sociedad**, v. 47, n. 1, p. 27-44, mar. 2010.
- AMARAL, Lígia Assumpção. **Conhecendo a deficiência**: em companhia de Hércules. São Paulo: Robe, 1995. 205p.
- AMARAL, Lígia Assumpção. **Pensar a diferença**: deficiência. Brasília: Coordenadoria Nacional para Integração da Pessoa Portadora de Deficiência, 1994. 91p.
- AMARAL, Lígia Assumpção. Sobre crocodilos e avestruzes: falando de diferenças físicas, preconceitos e sua superação. in: **Diferenças e preconceitos na escola**: Alternativas teóricas e Práticas. São Paulo: Summus Editorial, 1998.
- AMIRALIAN, Maria L. T. et al. Conceituando deficiência. **Revista de Saúde Pública**, v. 34, p. 97-103, fev. 2000.
- ARANHA, Maria Salete Fábio. Paradigmas da relação da sociedade com as pessoas com deficiência. **Revista do Ministério Público do Trabalho**, v. 11, n. 21, p. 160-173, mar. 2001.
- ARROYO, Miguel G. Políticas educacionais e desigualdades: a procura de novos significados. **Educação e Sociedade**, Campinas, v. 31, n. 113, p. 1381-1416, out./dez. 2010.
- ARROYO, Miguel G. Políticas Educacionais, igualdade e diferenças. **Revista Brasileira de Política e Administração da Educação** - Periódico científico editado pela ANPAE, v. 27, n.1, p. 83-94, jan./abr. 2011.
- BARDIN, Laurence. **Análise de conteúdo**. Lisboa: Edições 70, v. 70, 2009. 281 p.
- BARNES, Colin. Discapacidad, política y pobreza en el contexto del "Mundo Mayoritario" Disability, Politics and Poverty in a Majority World Context. **Política y Sociedad**, v. 47, n. 1, p. 11-25, mar. 2010.
- BARROS, José d'Assunção. Igualdade, desigualdade e diferença: em torno de três noções. **Análise social**, v.XL, p. 345-366, jul. 2005.
- BARUCH, Susannah; KAUFMAN, David; HUDSON, Kathy L. Genetic testing of embryos: practices and perspectives of US in vitro fertilization clinics. **Fertility and sterility**, v. 89, n. 5, p. 1053-1058, mai. 2008.
- BOBBIO, Norberto. **Igualdade e liberdade**. 3ª ed. Rio de Janeiro: Ediouro, 1997. 96p.
- BOROWSKY, Fabíola. **Contradições das políticas de Educação Especial no Brasil (2003-2014) na perspectiva da inclusão**. 2016. 189 f. (Doutorado em Educação) - Universidade Federal do Rio Grande do Sul, Porto Alegre, 2018.

BRASIL. Câmara dos Deputados. Lei nº 13.146, de 6 de julho de 2015. Institui a Lei Brasileira de Inclusão da Pessoa com Deficiência (Estatuto da Pessoa com Deficiência). **Diário Oficial da União**, 2015.

BRASIL. Decreto nº 6.949, de 25 de agosto de 2009. Promulga a Convenção Internacional sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência e seu Protocolo Facultativo, assinados em Nova York, em 30 de março de 2007. **Diário Oficial da União**, 2009.

BRASIL. Lei nº 13.005, de 25 de junho de 2014. Aprova o Plano Nacional de Educação-PNE e dá outras providências. **Diário Oficial da União**, 2014.

BRASIL. Secretaria de Direitos Humanos, Secretaria Nacional de Promoção dos Direitos da Pessoa com Deficiência. **Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência**: Protocolo Facultativo à Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência: decreto legislativo nº 186, de 09 de julho de 2008: decreto nº 6.949, de 25 de agosto de 2009. 4. ed. Brasília, 2011. 100p.

BRASIL. Secretaria Nacional de Promoção dos Direitos da Pessoa com Deficiência. **Boletim Informativo do Conselho Nacional dos Direitos da Pessoa com Deficiência**, nº2, 2013. p. 10.

CANGUILHEM, Georges. **O normal e o patológico**. 7.ed. Rio de Janeiro: Forense Universitária, 2014. 277p.

CASTEL, Robert. **As metamorfoses da questão social**: uma crônica do salário. Tradução Iraci D. Poleti. 12. ed. Petrópolis: Vozes, 2008. 611p.

CELLARD, André. A análise documental. In: Poupart, Jean et al. **A pesquisa qualitativa**: enfoques epistemológicos e metodológicos. 3ª ed. Petrópolis, RJ: Vozes, 2012. p.295–316.

CHARLTON, James L. The Dimensions of Disability Oppression: An Overview. In: DAVIS, Lenard. **The Disability Studies Reader**. 2. ed. Nova Iorque: Taylor & Francis Group, LLC, 2006, p. 217-230.

COLEMAN, Lerita M. Stigma: An Enigma Demystified. In: DAVIS, Lenard. **The Disability Studies Reader**. 2. ed. Nova Iorque: Taylor & Francis Group, LLC, 2006, p. 141-152.

CROCHÍK, José L. Preconceito e Educação Inclusiva. **Revista do Instituto Cultural Judaico Marc Chagall**, v.3, n.1, p. 32-42, jan./jun. 2011.

DAVIS, Lennard J. Constructing Normalcy: The Bell Curve, the Novel, and the Invention of the Disabled Body in the Nineteenth Century. In.: DAVIS, Lennard J. **The Disability Studies Reader**. 2. ed. Nova Iorque: Taylor & Francis Group, LLC, 2006, p. 3-16.

DI NUBILA, Heloisa Brunow Ventura. **Aplicação das classificações CID-10 e CIF nas definições de deficiência e incapacidade**. 2007. 181 p. Tese (Doutorado em

saúde pública) Faculdade de Saúde Pública, Universidade de São Paulo, São Paulo, 2007.

DINIZ, Debora. Deficiência e políticas sociais – Entrevista com Colin Barnes. **Revista Ser Social**, v. 15, n. 32, p. 237-251, set. 2013.

DINIZ, Debora. Modelo social da deficiência: a crítica feminista. **Série Anis 28**, Brasília: Letras Livres, p.1-8, jul. 2003.

ENGEL, Magali Gouveia. As fronteiras da anormalidade: psiquiatria e controle social. **História, Ciências, Saúde, Manguinhos**, v. 3, p. 547-63, nov. 1998-fev. 1999.

ENGEL, Magali Gouveia. **Os delírios da razão**: médicos, loucos e hospícios (Rio de Janeiro, 1830-1930). Rio de Janeiro: Editora Fiocruz, 2001. 352p.

FRASER, Nancy. From redistribution to recognition? Dilemmas of justice in a 'post-socialist' age. **New left review**, p. 68-68, ago. 1995.

GARCIA, Vinicius Gaspar; MAIA, Alexandre Gori. Características da participação das pessoas com deficiência e/ou limitação funcional no mercado de trabalho brasileiro. **Revista Brasileira de Estudos de População**, Rio de Janeiro, v. 31, n. 2, p. 395-418, jul./dez. 2014.

GOFFMAN, Erving. **Estigma**: notas sobre a manipulação da identidade deteriorada. Tradução Márcia Bandeira de Mello Leite Nunes. 4. ed. Rio de Janeiro: LTC, 1963/2013. 158 p.

GOMES, Roberto. O Alienista: loucura, poder e ciência. **Tempo Social; Rev. Sociol. USP**, São Paulo, v. 5, n. 1/2, p. 145-160, dez. 1993.

GURZA LAVALLE, Adrián. Cidadania, igualdade e diferença. **Lua Nova**, n. 59, p. 75-93, 2003.

HONNETH, Axel. Recognition and justice Outline of a plural theory of justice. **Acta Sociologica**, v. 47, n. 4, p. 351-364, dez. 2004.

HUBBARD, Ruth. Abortion and Disability: Who Should and Who Should Not Inhabit the World?. In: DAVIS, Lenard. **The Disability Studies Reader**. 2. ed. Nova Iorque: Taylor & Francis Group, LLC, 2006, p. 93-104.

KAYESS, Rosemary; FRENCH, Phillip. Out of Darkness into Light - Introducing the Convention on the Rights of Persons with Disabilities. **Human Rights Law Review** v.8, n.1, p. 1-34, jan. 2008.

LAHIRE, Bernard. Diferenças ou desigualdades: que condições sócio-históricas para a produção de capital cultural?. In: **Forum Sociológico** [Online], nº18, p.79-85, 2008. Disponível em: <http://journals.openedition.org/sociologico/287>. Acesso em: 19 fev. 2018.

LISTER, R. Ladder of opportunity or engine of inequality. **The Political Quarterly**, v. 77, n. s1, p. 232-236, dez. 2006.

LITON, Simi. Reassigning Meaning. In: DAVIS, Lenard. **The Disability Studies Reader**. 2. ed. Nova Iorque: Taylor & Francis Group, LLC, 2006, p. 161-172.

LOCKMANN, Kamila; MACHADO, Roseli Belmonte. Invisibilidades na Avaliação Nacional da Alfabetização (ANA) os alunos com deficiência e o trabalho docente. **Revista Educação Especial**, v. 31, n. 63, p. 879-892, out./dez. 2018.

LOPES, Maura Corcini . Políticas de inclusão e governamentalidade. **Educação e Realidade**, v. 34, p. 153-170, mai./ago. 2009.

LÜDKE, Menga; ANDRÉ, Marli E. A. D. **Pesquisa em educação**: Abordagens qualitativas. São Paulo: EPU, 1986. 128p.

MARTINS, Larissa de Souza. **Educação especial no estado de São Paulo**: análise documental do período de 1989 a 2010. 2012. 85 f. (Mestrado em EDUCAÇÃO ESPECIAL) - Universidade Federal de São Carlos, São Carlos, 2012

MISKOLCI, Richard. Diferença e desigualdade na primeira república. **Rev. Sociol. Polít.**, Curitiba, v.23, p.189-191, nov. 2004.

MISKOLCI, Richard. Do desvio às diferenças. **Teoria & Pesquisa**, v. 47, p.9-41, jul./dez. 2005.

MISKOLCI, Richard. Reflexões sobre normalidade e desvio social. **Estudos de Sociologia, Araraquara**, v. 13/14, p.109-126, 2003.

MORENO, Jamile Coelho. Conceito de minorias e discriminação. **Revista USCS – Direito**, n. 17, p. 141-156, jul./dez. 2009.

OLIVER, Mike. The Social Model in Action: if I had a hammer. In: BARNES, Colin; GEOFF, Mercer. **Implementing the Social Model of Disability**: Theory and Research. Leeds, The Disability Press, 2004, p. 18-31.

OMOTE, Sadao. Deficiência e não-deficiência: recortes do mesmo tecido. **Revista brasileira de educação especial**, v. 1, n. 2, p. 65-73, 1994.

OMOTE, Sadao. Perspectivas para conceituação de deficiências. **Revista Brasileira de Educação Especial**, v. 2, n. 4, p. 127-135, 1996.

ORGANIZAÇÃO DAS NAÇÕES UNIDAS PARA A EDUCAÇÃO, A CIÊNCIA E A CULTURA. **Education 2030: Equity and quality with a lifelong learning perspective**. 2015. Disponível em: <http://unesdoc.unesco.org/images/0023/002330/233029E.pdf>. Acesso em: 26 fev. 2018

ORGANIZAÇÃO DAS NAÇÕES UNIDAS PARA A EDUCAÇÃO, A CIÊNCIA E A CULTURA. **Global Education Monitoring Report (2017/18)**: Accountability in education: meeting our commitments. 2015. Disponível em: <http://unesdoc.unesco.org/images/0025/002593/259338e.pdf>. Acesso em: 26 fev. 2018

ORGANIZAÇÃO DAS NAÇÕES UNIDAS PARA A EDUCAÇÃO, A CIÊNCIA E A CULTURA. **World Social Science Report (2016):** Challenging Inequalities: Pathways to a Just World. Paris, 2015. Disponível em: <http://unesdoc.unesco.org/images/0024/002458/245825e.pdf>. Acesso em: 26 fev. 2018

ORGANIZAÇÃO DAS NAÇÕES UNIDAS. Assembleia Geral. **Social development, including questions relating to the world social situation and to youth, ageing, disabled persons and the family:** report of the 3rd Committee (A/48/627). Nova Iorque, 1993. Disponível em: https://digitallibrary.un.org/record/178513/files/A_48_627-EN.pdf. Acesso em: 26 fev. 2018

ORGANIZAÇÃO DAS NAÇÕES UNIDAS. Assembleia Geral. **Universal declaration of human rights.** 1948. Disponível em: [http://www.un.org/en/ga/search/view_doc.asp?symbol=A/RES/217\(III\)](http://www.un.org/en/ga/search/view_doc.asp?symbol=A/RES/217(III)). Acesso em: 26 fev. 2018.

ORGANIZAÇÃO DAS NAÇÕES UNIDAS. Assembleia Geral. **World programme of action concerning disabled persons (A/37/351/Add.1).** Nova Iorque, 1982. Disponível em: <http://undocs.org/en/A/37/351/Add.1>. Acesso em: 26 fev. 2018

ORGANIZAÇÃO DAS NAÇÕES UNIDAS. Assembleia Geral. **Standard Rules on the Equalization of Opportunities**

for Persons with Disabilities (A/RES/48/96). Nova Iorque, 1994. Disponível em: <https://undocs.org/A/RES/48/96>. Acesso em: 30 out. 2019

ORGANIZAÇÃO DAS NAÇÕES UNIDAS. Assembleia Geral. **Convention on the Rights of Persons with Disabilities (A/RES/61/106).** Nova Iorque, 2007. Disponível em: <https://undocs.org/A/RES/61/106>. Acesso em: 30 out. 2019

ORGANIZAÇÃO DAS NAÇÕES UNIDAS. Conselho Econômico e Social. **Monitoring the implementation of the Standard Rules on the Equalization of Opportunities for Persons with Disabilities [A/52/56 – Report on First Mandate of the Special Rapporteur].** Nova Iorque, 1996. Disponível em: <https://www.un.org/development/desa/disabilities/monitoring-the-implementation-of-the-standard-rules-on-the-equalization-of-opportunities-for-persons-with-disabilities-a52-56-report-on-first-mandate-of-the-special-rapporteur-part-1.html>. Acesso em: 19 fev. 2018

ORGANIZAÇÃO DAS NAÇÕES UNIDAS. Conselho Econômico e Social. **Monitoring the implementation of the Standard Rules on the Equalization of Opportunities for Persons with Disabilities [E/CN.5/2000/3 Report on Second Mandate of the Special Rapporteur].** Nova Iorque, 2000. Disponível em: <https://www.un.org/development/desa/disabilities/monitoring-the-implementation-of-the-standard-rules-on-the-equalization-of-opportunities-for-persons-with-disabilities-ecn-520003-report-on-second-mandate-of-the-special-rapporteur.html>. Acesso em: 19 fev. 2018

ORGANIZAÇÃO DAS NAÇÕES UNIDAS. Conselho Econômico e Social. **Monitoring the implementation of the Standard Rules on the Equalization of Opportunities for Persons with Disabilities** [E/CN.5/2002/4 Report on Third Mandate of the Special Rapporteur]. Nova Iorque, 2002. Disponível em: <http://www.un.org/esa/socdev/enable/disecn520024e0.htm>. Acesso em: 19 fev. 2018

ORGANIZAÇÃO DAS NAÇÕES UNIDAS. Conselho Econômico e Social. **Monitoring the implementation of the Standard Rules on the Equalization of Opportunities for Persons with Disabilities** [E/CN.5/2005/5]. Nova Iorque, 2005. Disponível em: <http://www.un.org/esa/socdev/enable/srreportdec04.htm>. Acesso em: 19 fev. 2018

ORGANIZAÇÃO DAS NAÇÕES UNIDAS. Conselho Econômico e Social. **Report of the Special Rapporteur on Disability of the Commission for Social Development: 44th Session** [E/CN.5/2006/4]. Nova Iorque, 2006. Disponível em: <http://www.un.org/esa/socdev/enable/srreport-ec520064.htm>. Acesso em: 19 fev. 2018

ORGANIZAÇÃO DAS NAÇÕES UNIDAS. Conselho Econômico e Social. **Report of the Special Rapporteur on Disability of the Commission for Social Development: 46th Session** [E/CN.5/2007/4]. Nova Iorque, 2007. Disponível em: <http://www.un.org/esa/socdev/csd/2007/documents/E%20CN5%202007%204%20-%20Special%20Rapp%20Dis.pdf>. Acesso em: 19 fev. 2018

ORGANIZAÇÃO DAS NAÇÕES UNIDAS. Conselho Econômico e Social. **Report of the Special Rapporteur on Disability of the Commission for Social Development: 46th Session** [E/CN.5/2008/3]. Nova Iorque, 2008. Disponível em: <https://documents-dds-ny.un.org/doc/UNDOC/GEN/N07/566/30/pdf/N0756630.pdf?OpenElement>. Acesso em: 19 fev. 2018

ORGANIZAÇÃO DAS NAÇÕES UNIDAS. Conselho Econômico e Social. **Report of the Special Rapporteur on Disability of the Commission for Social Development: 47th Session** [E/CN.5/2009/6]. Nova Iorque, 2009. Disponível em: www.un.org/disabilities/images/ECN.520096.doc. Acesso em: 19 fev. 2018

ORGANIZAÇÃO DAS NAÇÕES UNIDAS. Conselho Econômico e Social. **Report of the Special Rapporteur to the 49th Session of the Commission for Social Development**. Nova Iorque, 2011. Disponível em: www.un.org/disabilities/documents/reports/csocd_49_sr.doc. Acesso em: 19 fev. 2018

ORGANIZAÇÃO DAS NAÇÕES UNIDAS. Conselho Econômico e Social. **Report of the Special Rapporteur to the 50th Session of the Commission for Social Development: Note by the Secretary-General on monitoring of the implementation of the Standard Rules on the Equalization of Opportunities for Persons with Disabilities** (E/CN.5/2012/7). Nova Iorque, 2012. Disponível em: www.un.org/disabilities/documents/reports/e_cn5_2012_7.doc. Acesso em: 19 fev. 2018

ORGANIZAÇÃO DAS NAÇÕES UNIDAS. Conselho Econômico e Social. **Report of the Special Rapporteur to the 51st Session of the Commission for Social**

Development: Note by the Secretary-General on monitoring of the implementation of the Standard Rules on the Equalization of Opportunities for Persons with Disabilities (E/CN.5/2013/10). Nova Iorque, 2013. Disponível em: www.un.org/disabilities/documents/reports/e_cn5_2013_10.doc. Acesso em: 19 fev. 2018

ORGANIZAÇÃO DAS NAÇÕES UNIDAS. Conselho Econômico e Social. **Report of the Special Rapporteur to the 52nd Session of the Commission for Social Development:** Note by the Secretary-General on monitoring of the implementation of the Standard Rules on the Equalization of Opportunities for Persons with Disabilities (E/CN.5/2014/7). Nova Iorque, 2014. Disponível em: http://www.un.org/disabilities/documents/csocd/e_cn5_2014_7.pdf. Acesso em: 19 fev. 2018

ORGANIZAÇÃO DAS NAÇÕES UNIDAS. Conselho Econômico e Social. **Report of the Special Rapporteur to the 53rd Session of the Commission for Social Development:** Note by the Secretary-General on monitoring of the implementation of the Standard Rules on the Equalization of Opportunities for Persons with Disabilities (E/CN.5/2015/5). Nova Iorque, 2015. Disponível em: www.un.org/disabilities/documents/specialrapporteur/e_cn.5_2015_5.doc. Acesso em: 19 fev. 2018

ORGANIZAÇÃO DAS NAÇÕES UNIDAS. Departamento de Assuntos Econômicos e Sociais. **Convention on the Rights of Persons with Disabilities (CRPD)**. SD. Disponível em: <https://www.un.org/development/desa/disabilities/convention-on-the-rights-of-persons-with-disabilities.html>. Acesso em 01 nov. 2019.

ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DA SAÚDE; BANCO MUNDIAL. **World report on disability 2011**. 20 Avenue Appia, 1211 Geneva 27, Switz, 2011. 350 p.

PALACIOS, Agustina. **El modelo social de discapacidad: orígenes, caracterización y plasmación en la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad**. Cermi, n. 36, 2008. 524 p.

PALACIOS, Agustina; ROMANACH, Javier. El modelo de la diversidad: una nueva visión de la bioética desde la perspectiva de las personas con diversidad funcional (discapacidad). Intersticios: **Revista Sociológica de Pensamiento Crítico**, v. 2(2), p. 37-47, 2008.

PALACIOS, Agustina et al. Functional Diversity, Bioethics and Sociological Theory: A New Approach to Disability. Intersticios: **Revista Sociológica de Pensamiento Crítico**, v. 6, p. 115-130, 2012.

PIERUCCI, Antônio Flávio. Ciladas da diferença. **Tempo Social**; Rev. Sociol. USP, São Paulo, v. 2, n. 2, p. 7-33, dez. 1990.

PIERUCCI, Antônio Flávio. **Ciladas da diferença**. 1ª ed. São Paulo: Editora 34, 1999. 224 p.

POLL, Ana Olivera. Discapacidad, accesibilidad y espacio excluyente: una perspectiva desde la Geografía Social Urbana. **Treballs de la Societat Catalana de Geografia**, 61-62, p. 326-343, 2006.

PORTUGAL, Sílvia et al. **Estudo de avaliação do impacto dos custos financeiros e sociais da deficiência**: relatório final. Coimbra, Portugal. 2011. 190p.

RAWLS, John. **Uma Teoria da Justiça**. 1ª ed. São Paulo: Martins Fontes, 1997. 708p.

ROCHA, Eucenir Fredini. **Do corpo orgânico ao corpo relacional: uma proposta de deslocamento dos fundamentos e práticas de reabilitação da deficiência**. 1999. 237p. Tese (Doutorado em Psicologia). Instituto de Psicologia, Universidade de São Paulo, São Paulo, 1999.

ROMAÑACH, Javier; LOBATO, Manuel. Functional diversity, a new term in the struggle for dignity in the diversity of the human being. In: **Independent Living Forum**. 2005.

SANTI, Ana Paula. **A formação dos professores na educação especial de Toledo-PR**. 2018. 261p. Dissertação (Mestrado em Educação). Universidade Estadual do Oeste do Paraná, Cascavel, 2018.

SERAFIM, Fernanda Gomes. **Os labirintos da política de educação inclusiva**: entre o preconceito e o direito à educação. 2014. 192p. Dissertação (Mestrado em Educação). Fundação Universidade Federal de Mato Grosso do Sul, Corumbá, 2014.

SHAKESPEARE, Tom et al. The social model of disability. **The disability studies reader**, v. 2, p. 197-204, 2006.

SAXTON, Marsha. Disability Rights and Selective Abortion. In: DAVIS, Lenard. **The Disability Studies Reader**. 2. ed. Nova Iorque: Taylor & Francis Group, LLC, 2006, p. 105–116.

SEN, Amartya Kumar. **Inequality reexamined**. Oxford: Oxford University Press, 1992. 222p.

SILVA, Luciene Maria da. A deficiência como expressão da diferença. **Educação em Revista**, Belo Horizonte, v. 44, p. 111-133, dez. 2006.

SILVA, Mariana Cesar Verçosa. **O atendimento especializado no ENEM para estudantes com necessidades educacionais especiais**. 2018. 368 f. (Doutorado em Educação) - Unidade Federal do Paraná, Curitiba, 2018.

SIMÕES, André; ATHIAS, Leonardo; BOTELHO, Luanda (Ed.). **Panorama nacional e internacional da produção de indicadores sociais: grupos populacionais específicos e uso do tempo**. IBGE, Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística, 2018.

SKLIAR, Carlos. De la razón jurídica hacia una ética peculiar. A propósito del informe mundial sobre el derecho a la educación de personas con discapacidad/From Law

Reasoning to Singular Ethics. Comments on World Report on Disabled People Educational Rights. **Política y sociedad**, v. 47, n. 1, p. 153-164, mar. 2010.

THERBORN, Göran. Os campos de extermínio da desigualdade. Tradução Fernando Rugitsky. **Novos estudos-CEBRAP**, n. 87, p. 145-156, 2010.

TREMAIN, Shelley. On the Government of Disability: Foucault, Power, and the Subject of Impairment In: DAVIS, Lenard. **The Disability Studies Reader**. 2. ed. Nova Iorque: Taylor & Francis Group, LLC, 2006, p. 185–196.

TURNER, B. **Equality, a social inquiry**. Nova Iorque: Ellis Horwood Limited; Tavistock Publications, 1986. 143p.

UNION OF PHYSICALLY IMPAIRED AGAINST SEGREGATION. **Fundamental principles of disability**. Londres: UPIAS, 1975.

VEIGA-NETO, Alfredo. Incluir para excluir. In: LARROSA, Jorge; SKLIAR, Carlos. (Org.). **Habitantes de Babel: políticas e poéticas da diferença**. Belo Horizonte: Autêntica, 2001. p. 105-118.

VEIGA-NETO, Alfredo; LOPES, Maura Corcini . Inclusão e governamentalidade. **Educação e Sociedade**, Campinas, v. 28, n. 100 - Especial, p. 947-963, out. 2007.

VELHO, Gilberto. **Desvio e divergência: uma crítica da patologia social**. 2. ed. Rio de Janeiro: Jorge Zahar, 1977. 144 p.

VIEIRA, Ubiratan Garcia. Como criticar a normalidade lendo textos acadêmicos sobre deficiência. In: CONGRESSO DE LEITURA DO BRASIL, 16, 2007, Campinas. **Seminário**. Belo Horizonte, jul. 2007. 9p. Disponível em: http://alb.org.br/arquivo-morto/edicoes_anteriores/anais16/sem09pdf/sm09ss04_08.pdf. Acesso em: 30 out. 2019.