



Políticas sociais na deficiência: a manutenção da exclusão

Bruno Daniel Gomes de Sena Martins

Estabelecer uma relação entre as vidas das pessoas com deficiência e as políticas sociais que a elas se dirigem, desígnio deste texto, envia-nos com inegável acuidade para as questões que envolvem o processo de consolidação e desestruturação do Estado-providência. No entanto, o modo como as políticas sociais se têm dirigido às pessoas com deficiência só em pequena medida poderá ser apreendido pelos traços gerais que marcam os investimentos nas ditas políticas sociais.

Quero defender que os termos com que as políticas estatais se têm dirigido a este grupo populacional têm estado fortemente marcados por uma perspectiva dominante da deficiência. Uma perspectiva opressiva que vem corroborando a situação de exclusão e subalternidade que as narrativas e reflexões das pessoas com deficiência tão bem expressam. Recupero, pois, uma asserção próxima à expressa por Colin Barnes quando, ecoando a realidade das pessoas com deficiência em diversos contextos do mundo ocidental, afirmava: “sem uma reestruturação radical da política social... existem poucas razões para um optimismo em relação ao futuro” (1999: 147). A questão central prende-se com a estreita relação ente a definição e aplicação das políticas sociais e as representações culturais hegemónicas em torno da deficiência. Podemos, por isso, identificar um eixo pelo qual se vem trilhando a perpetuação da marginalização social: o

eixo onde práticas eminentemente medicalizadas, individualizadas e de cariz marcadamente assistencialista se ligam à “narrativa da tragédia pessoal” (Oliver, 1990) na definição social da deficiência. Uma tal narrativa surge-nos, assim, como uma gramática cultural que na envolve as pessoas com deficiência num fatalismo desenhado pelas ideias de infortúnio e incapacidade. Entendo que as políticas sociais dirigidas à deficiência se erigiram alojadas na hegemonia sócio-cultural da “narrativa da tragédia pessoal”, onde, não obstante os discursos, vigoraram e vigoram abordagens que mais não almejam que minorar as consequências sociais de *status quo* excludente. A inclusão social é, na maior parte dos casos, uma miragem alimentada pelo discurso político. As políticas sociais são, quase sempre, cuidados paliativos que se dirigem aos pobres merecedores, em nome da sua deficiência.

Assim, procurarei desvendar como, no âmbito da deficiência, as políticas sociais vêm nutrindo o — e sendo nutridas pelo — desencontro entre a aventada inclusão social e as condições para a sua efectivação

A narrativa da “tragédia pessoal” é uma gramática de sentido que persegue as vidas das pessoas com deficiência, nas mais diversas arenas da sua existência. Esta construção pouco tem a ver com a reflexividade e com os ensejos das pessoas com deficiência, que, na esmagadora maioria dos casos, a procuram contrariar com os seus esforços pessoais e formas de mobilização política. Na verdade, a narrativa da tragédia pessoal opera mormente como uma lógica sócio-cultural dominante, como uma meta-narrativa que se introduz nas vidas das pessoas com deficiência como um regime de verdade, como uma profecia que cria as condições da sua realização, ligando as vidas das pessoas com deficiência às ideias de tragédia e infortúnio. O lugar dos valores culturais que pontuam as interpretações culturais das diferentes condições a que entendemos chamar deficiência está bem patente nos números preconceitos que as pessoas com deficiência têm que enfrentar, quer nas suas experiências quotidianas, quer em momentos cruciais da sua biografia, como a busca de emprego. A título ilustrativo, uma breve incursão por duas importantes representações mediáticas da cegueira, é bem expressiva do tipo de pré-concepções que circulam e se abatem sobre as experiências das pessoas portadoras de deficiência. Tomemos por exemplo o filme *Scent of a Woman* — traduzido em Portugal com *Perfume de mulher*. Nessa película¹ Al Pacino

¹ Que tem como predecessora a produção italiana, *Profommo di dona*, realizada por Dino Risi

desempenha o papel de Frank Slade, um ex-Tenente-coronel que, após um quarto de século ao serviço do exército americano, é remetido à reserva, na sequência de um acidente com uma granada que o deixou irremediavelmente cego. O diálogo central do filme ocorre quando militar é surpreendido a preparar o seu suicídio. Charlie, o rapaz que o acompanhou para uma viagem a Bóston procura detê-lo, dizendo a certa altura "... Vá para a frente com a sua vida!...", ao que Frank Slade responde: "Que vida?! Eu não tenho vida! Eu estou aqui na escuridão! Será que não percebes, eu estou na escuridão!

A resposta celebrenemente gritada por Al Pacino pode, obviamente, constituir a expressão do sofrimento sentido por alguém que cegou recentemente e de modo abrupto. Mas eu pretendo enfatizar como essa enunciação, numa tão importante tematização da cegueira, reflecte largamente os termos hegemónicos pelos quais esta deficiência é socialmente entendida, ou seja, como uma desgraça que desafia o valor da própria vida. Estas mesmas ideias encontram-se presentes no *Ensaio Sobre a Cegueira* de José Saramago. Nesse romance a súbita cegueira de uma população inteira emerge como uma rica metáfora para simbolizar o infortúnio humano, a ignorância e a alienação, significados que se encontram brilhantemente resumidos na voz de uma das personagens de Saramago: "a cegueira também é isto, viver num mundo onde se tenha acabado a esperança" (Saramago, 1995: 204). De facto, não é demasiado ousado afirmarmos que as experiências e vozes das pessoas cegas estão completamente ausentes do *Ensaio sobre a Cegueira*, substituídas que foram pelos valores culturais e os ecos simbólicos que se ligam a esta condição. É exactamente este movimento, aqui bem representado, que ocorre na vida sociedade, onde as experiências e ensejos das pessoas com deficiência são sistematicamente substituídas pelos valores e práticas que as vinculam às ideias de infortúnio e incapacidade. Nesse sentido, o que urge questionar é em que medida as políticas sociais, longe de desafiarem as lógicas excludentes que marcam as vidas e as representações culturais da deficiência, se instalaram largamente nelas.

Os corpos da opressão

É bem reconhecido o papel que os corpos e as suas diferenças ocupam nos discursos legitimadores das relações de opressão, como *locus* de algumas das mais fundamentais centrais formas de desigualdade e de controlo social na sociedade

contemporânea (Turner, 1994: 28). Por essa razão torna-se desafiante perceber porque é que as situações de precariedade económica e exclusão social, amplamente enfrentadas pelas pessoas com deficiência se encontram, quase sempre, tão invisibilizadas e tão longe das preocupações que marcam a agenda social. Algo que claramente contrasta, por exemplo, com a maior visibilidade adquirida pela denúncia das formas de subalternização baseadas na raça e na diferença sexual. Nesse sentido, e se considerarmos a significativa minoria populacional que as pessoas com deficiências constituem em todas as sociedades, talvez possamos questionar o porquê da marginalização pessoas com deficiência vir sendo tão sistematicamente silenciada e sancionada.

Respondo do seguinte modo: o elemento biológico na base da opressão das pessoas com deficiência é sem dúvida mais resistente à desnaturalização da subalternidade do que aquele que está, por exemplo, na base das construções de raça ou diferença sexual. Isto, por um lado, porque muitas deficiências poderão estar associadas, nalguns momentos, a formas de sofrimento e privação mais directamente ligadas com a experiência subjectiva do próprio corpo, aproximando-nos daquilo que noutra lugar designei por “angústia da transgressão corporal”. E também porque as deficiências nos colocam frequentemente perante formas de realização e interacção diversas daquelas que nos habituámos a reconhecer como normais e naturais à luz do fechamento de sentido promovido por uma perniciosa “hegemonia da normalidade” (Davis, 1995). Diferenças cujo não reconhecimento nos remete para os universos da opressão social. Portanto, importa identificar essa tendência para a naturalização da subalternidade, para que não nos desviemos da persuasão de que o não-lugar que as pessoas com deficiência tendem a ocupar nas nossas sociedades se deve, centralmente, às barreiras físicas, sociais e culturais que vêm negando a sua participação social. Aliás, esta é a persuasão fundadora dos movimentos de pessoas com deficiência que emergiram a partir dos anos 60, onde

Traditional medical and welfarist models of disability, together with their cultural pervasive “personal tragedy counterpart”, were thrown aside in favour of a social definition of disability (Thomas, 2004)

Na verdade, a esmagadora maioria de pessoas portadoras de deficiência física não está impedida, em nome da sua condição somática, de adquirir uma formação, de ser produtiva numa actividade remunerada ou de circular pelo espaço público. Para tal

“bastaria” que fossem contempladas as condições específicas para o desenvolvimento e expressão das suas capacidades. É por isso que a imperativa negação de perspectivas fatalistas das deficiências e das suas implicações investe as políticas sociais de uma decisiva importância. Elas poderiam ser parte de essencial de uma reestruturação social que, por um lado, se mostrasse capaz de reconhecer as diferenças presentes nas deficiências, reconhecendo os requisitos de integração social formulados pelas diferentes condições, e que, por outro lado, atendessem à necessidade de contrapor as formas de discriminação há muito existentes em relação às pessoas com deficiência — fortemente sustentadas por preconceitos incapacitantes — através de medidas capazes de as reverter. Trata-se pois de apreciar o fulcral papel que caberia desempenhar às políticas sociais na transformação das condições estruturais que negam oportunidades de integração social às pessoas com deficiência, num itinerário que necessariamente terá que nutrir — e ser nutrido por — uma destabilização das representações dominantes da deficiência. Deste modo importa perceber porque é que um tal papel para as políticas sociais nunca se forjou, no sentido de conferir às pessoas com deficiência uma situação de igualdade de oportunidades.

Há muitos séculos que as respostas sociais à deficiência no mundo ocidental vinham sendo encetadas mormente no âmbito das práticas da caridade cristã. Os cuidados que aí eram ministrados tinham um evidente carácter assistencialista. Nos últimos dois séculos os Estados vieram crescentemente a chamar a si a definição de políticas para as pessoas com deficiência. Se dividirmos as políticas sociais por aqueles que foram os objectivos que presidiram à concepção do Estado Providência, temos, em primeiro lugar, a criação de serviços universais (como a saúde e a educação), em segundo, a criação de pleno-emprego, e, em terceiro, a criação de uma rede de segurança social para agregados de baixos rendimentos e outros grupos vulneráveis (Mishra, 1995). Partindo destes vectores é possível dizer que as políticas do Estado na modernidade começaram por se dirigir à deficiência pela terceira vertente, ou seja, através de uma assistência social capaz de dar algum amparo a um grupo particularmente vulnerável. Nesse sentido o assistencialismo da lógica caritativa não sofreu grande mutação, havendo talvez apenas a destacar, na passagem para a modernidade, a proliferação de asilos especializados para as diferentes deficiências e o surgimento de instituições especializadas de ensino. Só já no século XX os serviços dirigidos às pessoas com deficiência começaram a assumir alguma expressão fora de uma abordagem meramente assistencialista, dado para o qual foi decisivo o impacto dos

soldados que ficaram deficientes nas Guerras Mundiais. Seriam eles a definir alguns dos avanços que acabariam por informar as respostas à restante população de pessoas com deficiência.

Assim, com os países centrais do sistema mundial a assumirem uma posição de vanguarda, os discursos e práticas dirigidos às pessoas com deficiência começaram a enfatizar a necessidade destas serem socialmente integradas. Criaram-se serviços de reabilitação formação e inserção profissional, a opção pela educação nas instituições regulares de ensino começou-se a impor a partir da década de 60 e foi definida legislação para atender às necessidades específicas das pessoas com deficiência. No entanto, as políticas sociais tanto se mostraram insuficientes, como informadas por uma visão muito parcial das transformações necessárias à participação das pessoas deficientes na vida social, onde o acesso ao trabalho remunerado assumiria um papel central. Mostraram-se, por isso, incapazes de desafiar a ideia de “tragédia pessoal” com que a experiências das pessoas com deficiência é hegemonicamente aprendida. Esse fracasso resulta, a meu ver, do facto das experiências e reflexividades das pessoas com deficiência nunca terem sido posta no primeiro plano. Isto, quer na definição das medidas e políticas capazes de garantir a igualdade de oportunidades, quer na efectiva assunção de como as suas capacidades e aspirações se debatem com renitentes barreiras e discriminações.

Reconhecer a diferença das pessoas com deficiência implica, pois, abandonar a harmónica ligação entre políticas de integração social e as concepções paternalistas e subalternizantes da deficiência. Implica reconhecer as vastas possibilidades que residem nas pessoas com deficiência, possibilidades que, desgraçadamente, quase sempre ficam por cumprir.

O Exemplo Português

Antes de contemplar as “razões profundas” que nos diferentes contextos do mundo ocidental informam a duradoura omissão das políticas sociais — e da sociedade em geral — no reconhecimento das diferenças que residem nas diferentes deficiências, olharei brevemente para realidade portuguesa. Nela encontramos algumas especificidades que têm contribuído para a persistência de uma sobreposição que, no entanto, não respeita fronteiras: a sobreposição entre uma opressão das pessoas com

deficiência e invisibilidade dessa mesma opressão

Segundo os censos portugueses de 2001 (XIV recenseamento da População em Portugal), o primeiro levantamento censitário em que o tema da deficiência foi contemplado, existem em Portugal 636 059 pessoas com deficiência, o que corresponde a 6, 1 % da população (Gonçalves, 2003). Os valores totais da população com deficiência entram em conflito com os dados obtidos pelo projecto Quanti, do Secretariado Nacional da Reabilitação e Integração das Pessoas com Deficiência, realizado entre 1993 e 1995, onde se estimaram existir 905 488 pessoas com alguma deficiência. Os resultados obtidos nesse projecto derivam do cruzamento de dados entre o Instituto Nacional de estatística e o Departamento de Estatística do ex-Ministério do Emprego e da Segurança Social – instituição estatal que procede ao pagamento das prestações sociais. Por esta razão, os dados recolhidos pelos censos, baseados na auto-avaliação dos respondentes em relação às suas características individuais, ou na avaliação dos familiares, são contestados por várias organizações de pessoas com deficiência que entendem que a população com deficiência se encontra sub-representada neles. Em todo o caso, os números aqui avançados sedimentam a persuasão de que a invisibilidade social das pessoas com deficiência em Portugal resulta da sua exclusão da arena pública e não da sua reduzida relevância populacional. Em Portugal, como no resto do mundo, as pessoas com deficiência encontram-se entre as mais pobres das pobres, e entre as mais marginalizadas das marginalizadas. Embora os resultados dos censos não permitam aquilatar em especificidade as implicações de deficiências tidas como mais graves, eles expressam já o facto desta parte da população deter níveis de literacia, escolaridade e taxas de empregabilidade, bem inferiores ao resto da população (Gonçalves, 2003).

No que concerne a educação, seguindo as tendências vindas de outros países europeus, a educação especial e as suas instituições viriam a ser progressivamente desmobilizadas em favor do ensino integrado no sistema educativo regular público. Esta passagem começou a ser paulatinamente introduzida em Portugal nos anos 60 e ficou estabelecida com a definição, na Constituição da República, publicada em 1976, de políticas de integração das pessoas deficientes na sociedade. E, em termos internacionais, daria um passo mais com a consagração do conceito de escola inclusiva, promovido na conferência de Salamanca, organizada pela UNESCO em 1994, sob o tema das necessidades educativas especiais.

No entanto, como várias organizações de deficiência em Portugal vêm

denunciando, na verdade, operou-se uma destruição de estruturas de ensino especial para se dar lugar a um ensino integrado em que a escolaridade e aprendizagem das pessoas com deficiência é marcada por uma profunda precariedade. Embora esteja consensualmente aceite o princípio de que o ensino em instituições regulares confere às pessoas deficientes o benefício de estudar num ambiente regular, preparando-as desde logo para uma vida em sociedade (a que se junta também o papel pedagógico para a sociedade advindo da intimidade com a diferença da deficiência), o que se verifica é que este princípio não tem sido feito valer com meios que permitam uma educação apropriada às crianças, jovens e restantes pessoas com deficiência. Verifica-se que o legislado no Decreto-Lei 319/91, onde se contemplam os imperativos em relação aos “alunos com necessidades educativas especiais” e a desejável construção de uma “escola para todos”, sempre esteve longe de ser alcançado na prática.

Para além dos edifícios serem frequentemente inacessíveis², são muitas as situações em que o acesso ao material em formato disponível se dá tardiamente, e em que os professores de apoio, já de si escassos, revelam uma assombrosa falta de formação específica. Como resultado, verificam-se não apenas taxas de abandono escolar que tendem a ser elevadas entre as pessoas com deficiência, mas também carências de aprendizagem, de saberes específicos necessários de formas alternativas de realização, sendo que por vezes, devido a algum facilitismo, as competências adquiridas nem sequer correspondem aos níveis de escolaridade obtidos pelos alunos. Como refere Fernando Jorge (professor de apoio educativo ligado à deficiência visual), num texto apresentado no grupo consultivo da Direcção Nacional da Associação de Cegos e Amblíopes de Portugal (ACAPO):

É claro que, perante tantas contradições e tantas dificuldades ao nível da formação de recursos humanos e no apetrechamento das escolas com meios materiais, por vezes é natural que se caia no desânimo. (...) manuais que chegam muitos meses depois de serem precisos, transcrições para Braille feitas com a conhecida máquina Perkins, pouco cuidado com o ensino das Técnicas de Orientação e Mobilidade e com a utilização dos meios informáticos. (...) O que tem acontecido com os alunos deficientes visuais, e em especial com aqueles que

² Na construção de edifícios e na composição do espaço urbano verifica-se em Portugal um despidorado incumprimento do que ficou legislado no Decreto-Lei n.º 123/97 de 22 de Maio, cujo preâmbulo refere a necessidade da supressão das barreiras urbanísticas e arquitectónicas com via à integração social das pessoas com mobilidade condicionada.

usam o Braille, é estarem na completa dependência do Sistema, o qual é claramente ineficaz, tanto ao nível da produção de material adaptado como no âmbito do apoio por pessoal qualificado.

Este é, sem dúvida, um grave problema, que naturalmente afecta as possibilidades das pessoas com deficiência, na aquisição de competências pessoais, culturais, e, em particular, nas suas perspectivas no mercado de trabalho, estando gravemente lesado o princípio da igualdade de oportunidades no que às possibilidades de habilitação educativa diz respeito. Por outro lado, e para cúmulo, os últimos anos têm assistido a tendências que se dirigem, não no sentido de colmatar os défices todos os dias sentidos por alunos e professores, mas no sentido inverso. Questão que Fernando Matos (na altura membro da Direcção Nacional da ACAPO) analisa, evocando um quadro amplo, num artigo significativamente intitulado “Sinais Preocupantes na Educação Especial”:

O surgimento da vaga neoliberal, que veio pôr em questão a viabilidade do Estado-providência, reduzir os financiamentos públicos das políticas sociais e defender a privatização dos sectores da protecção social; o crescimento exponencial dos utentes a atender, entre outros aspectos, constituem fortíssimas condicionantes de qualidade desta modalidade educativa [os alunos com necessidades educativas especiais] (Matos, 1999).

Aliás, no ano de 2002 surgiu uma forte contestação dos sindicatos de professores e das associações de pessoas com deficiência em relação a uma proposta governamental de revisão do Decreto-Lei 319/91, que implicaria uma redução dos professores de apoio educativo que se dirigem aos alunos com necessidades especiais.

Por seu lado, a situação que se vive no ensino superior está, também ela, longe de oferecer uma visão optimista acerca do lugar que a educação poderia, e deveria, ocupar no alicerçar das possibilidades de inserção social das pessoas com deficiência. Em primeiro lugar, haverá a considerar o modo como se tem sido inviabilizado o acesso de pessoas com deficiência a diversos cursos superiores, com base em pré-requisitos existentes. A questão é que estes requisitos se fundam frequentemente em preconceitos discriminatórios, ou mais não são do que a assunção da ausência de estruturas e recursos para que o acesso dos estudantes com deficiência ao ensino superior possa ser feito em igualdade de oportunidades com os demais. Depois, para cúmulo, se até ao secundário nos deparamos com situações em que a responsabilidade do Estado na inclusão das pessoas com deficiência não obedece aos princípios legislados, na universidade existe um vazio legal, dependendo da vontade de cada instituição a criação de organismos

próprios. Como muitas pessoas afirmam, é necessário muito sacrifício pessoal, muito uso da cultura do “desenrasca”, muita dependência da solidariedade de colegas, professores e familiares para uma pessoa com deficiência adquirir uma formação superior. O vazio legislativo existente faz com que apenas 4 universidades em Portugal tenham desenvolvido, por sua iniciativa, estruturas de apoio às pessoas com deficiência, estruturas que não obedecem a uma qualquer lógica comum. E, consoante me referia a responsável por um desses centros na Universidade de Coimbra, mesmo na dita universidade em que uma tal estrutura existe, estão longe de serem criadas, em termos de recursos físicos, humanos e materiais, condições para que as pessoas com deficiência possam estudar autonomamente, e em igualdade de oportunidades com os demais. Este é um dado que se mostra por demais expressivo em relação à situação que encontraremos na esmagadora maioria de instituições universitárias, onde não existe qualquer tipo de estrutura de suporte.

Podemos perceber assim que a educação emerge, logo à partida, como um factor que promove a discriminação das pessoas com deficiências, muito dificultando o seu acesso ao conhecimento e à obtenção de um património que permita a inserção no mercado de trabalho. A situação de desemprego e trabalho precário, que afecta uma grande percentagem das pessoas com deficiência, resulta, por isso, em grande medida, das vulnerabilidades do sistema educativo. Mas, a este facto haverá que acrescentar o modo como a activação de preconceitos contribui para que mesmo as competências que tiveram espaço para se nutrir sejam sistematicamente desqualificadas pelos empregadores, que tantas vezes lhes recusam à partida qualquer oportunidade. Como refere o plano nacional de emprego, publicado em 3 de Dezembro de 2003 no Diário da República (8142— I SÉRIE-B n.º 279): “Embora a informação disponível seja escassa, tudo aponta para que as pessoas com deficiência tenham não só baixas taxas de emprego como problemas especiais de inserção no mercado de trabalho”. Disso não restará a menor dúvida, o desemprego, a dependência de modestas pensões sociais e do apoio das famílias surgem como traços recorrentes nas vidas das pessoas com deficiência.

As “Regras Gerais sobre a Igualdade de Oportunidades para as Pessoas com Deficiência” aprovadas em 1993 pela ONU são claras em relação ao papel que os Estados devem assumir no fim das discriminações no acesso ao emprego vividas pelas pessoas com deficiência (SNR, 1995):

Os Estados devem apoiar activamente a integração das pessoas com deficiência no mercado

normal de trabalho. Este apoio dinâmico pode realizar-se através de diversas medidas, tais como: a formação profissional, esquemas de quotas de emprego, reserva de emprego ou em áreas específicas, empréstimos ou subsídios à instalação de pequenas empresas, contratos de exclusividade ou direitos prioritários de produção, benefícios fiscais, preferência contratual e outras formas de apoio técnico ou financeiro às empresas que contratem trabalhadores com deficiência. Os Estados devem ainda incentivar os empregadores para que tomem as medidas adequadas à adaptação de postos de trabalho e eliminação de barreiras arquitectónicas facilitadoras do emprego de pessoas com deficiência.

A questão é que, em Portugal, pouco tem sido feito no sentido de quebrar com o fado que tem vindo a remeter as pessoas com deficiência a situações de desemprego que, em muitos casos, duram o tempo de uma vida. Após a aprovação da Lei de Bases da Prevenção e da Reabilitação e Integração das Pessoas com Deficiência, estabeleceram-se algumas medidas legislativas importantes, por via do Decreto-lei nº 247/89, que essencialmente confere incentivos financeiros aos empregadores que contratem pessoas com alguma deficiência. No entanto, e conforme eu pude perceber junto das instituições de pessoas com deficiência, existe um amplo desconhecimento entre empregadores e pessoas com deficiência destes incentivos, um défice de informação que vem ratificando a situação de exclusão vigente. Ademais, mesmo quando estes instrumentos legislativos são dados a conhecer no mercado de trabalho, sobretudo por via das organizações de pessoas com deficiência, verifica-se que há uma activação dos preconceitos existentes na nossa sociedade em relação às pessoas com deficiência, onde as ideias de incapacidade e improdutividade se erigem frequentemente como obstáculos que inviabilizam sequer uma entrevista ou sequer um período de experiência.

Por outro lado, a introdução de uma legislação de quotas só aconteceu em 2001 – muito por resultado da pressão das organizações de pessoas com deficiência. Mas, como as organizações de pessoas com deficiência afirmam, a legislação das quotas surgida no Decreto-Lei n.º 29/2001, onde se consagra uma quota de 5% às pessoas com mais de 60% de incapacidade, peca pela estreiteza da sua aplicabilidade. Isto porque esta legislação apenas se dirige aos serviços e organismos da administração central, regional autónoma e local, deixando de fora, quer o sector privado, quer o regime referente a instituições que estão sob gestão indirecta do Estado. Conforme me dizia José Guerra:

... saiu a lei, passado dias entrou este governo e disse estão congeladas as admissões para a administração pública, logo ali a administração central ficou rapada, não serve para nada isto. (...). Sabia-se que a administração pública está saturada, sabia-se que a tendência era mais de

diminuir efectivos do que de aumentar, portanto há um concurso ou outro onde é possível haver, mas tem pouco efeito! Não houve aí vontade política grande para resolver o problema, houve uma vontade de responder à vontade das associações...”.

No mesmo sentido me dizia Joaquim Cardoso, dirigente da APD e da CNOD (Confederação Nacional das Organizações de Deficientes): “o próprio ministro disse que é difícil aplicar a lei, numa reunião que tive com ele em 27 de Julho de 2001 recebeu a APD”. Mas, para além da reduzida aplicabilidade da lei, haverá a notar que, mesmo nas situações em que as pessoas com deficiência podem concorrer aos concursos públicos, fazendo constar que detêm uma incapacidade superior a 60%, ocorrem amiúde situações de ilegalidade em a própria administração pública procura fazer letra morta de direitos legislados.

Portanto, torna-se manifesta, tanto a ausência de vontade política do Estado para reverter a situação de exclusão das pessoas com deficiência, como o peso das condicionantes de ordem cultural e social que esvaziam muitas vezes a legislação, mesmo onde esta consagra medidas de acção positiva em relação à empregabilidade das pessoas com deficiência. Denota-se aqui a reduzida ambição das políticas levadas a cabo, a ausência de uma maturação da linguagem dos direitos que leve a sério a acção positiva a ser legislativamente consagrada, e, igualmente, o peso dos preconceitos que irremediavelmente encerram as pessoas com deficiência nos estigmas da improdutividade. Na verdade, tanto quanto eventuais insuficiências da legislação, deparamo-nos com um abismo entre o legislado e o aplicado. Vários dirigentes de organizações de deficiência me expressaram que a legislação portuguesa é, nalguns aspectos, bastante progressiva, de tal modo que uma leitura à letra da lei não faria supor o quão flagrante é a situação de exclusão vivida pelas pessoas cegas. Neste sentido, torna-se particularmente pertinente a inferência com que Boaventura Sousa Santos analisa o carácter inconsequente da legislação que foi sendo publicada em Portugal ao encontro de grupos subalternizados: “quanto mais caracterizadamente uma lei defende os interesses populares e emergentes maior é a probabilidade de que ela não seja aplicada” (1999: 155). Portanto, perante essa evidência, determinados avanços legislativos podem, inclusive, ser entendidos como elaborações que, ao mitigarem o descontentamento social, por via da discursividade que engendram, pouco mais fazem do que contribuir para a perpetuação do *status quo*. Neste quadro parece recuperar-se nalguma medida a ideia perversa das políticas sociais enquanto paliativos que

contribuem para a manutenção da desigualdade social, neste caso a das pessoas com deficiência.

Ademais, haverá a considerar que neste momento o acesso ao emprego das pessoas com deficiência é também ameaçado pelos factores de instabilidade geral que se abatem sobre os demais trabalhadores, onde o desemprego e a perda de garantias laborais constituem factores que ameaçam todos, atingindo em particular aqueles cujo acesso ao emprego é já mais precário.

No entanto, quando analisamos as políticas estatais, não poderemos esquecer que a apreciação das dinâmicas específicas que definem as medidas que se dirigem às pessoas com deficiência nos colocam, inevitavelmente, perante um outro factor constitutivo da política social: o facto de ela ser produto da luta política. Nesse sentido, sendo verdade que o quadro no qual a deficiência foi modernamente “inventada” apresenta uma poderosa vocação para a naturalização da subalternidade, os diferentes contextos sociais não deixam de apresentar matizes que muito se ligam ao papel a ser desempenhado pela intervenção política. Assim, para além da cisão fundadora entre burguesia e proletariado, a questão da deficiência coloca-nos perante a importância dos grupos específicos reivindicarem a consubstanciação dos seus direitos em políticas sociais. Uma vez que estes e as suas diferenças não estão devidamente representados nas formas tradicionais de política, assume incontornável centralidade a intervenção sócio-política a ser engendrada por via da democracia participativa. Creio, pois, que a situação das pessoas com deficiência mostra ser uma pujante concretização da falência do cânone hegemónico da democracia liberal, um cânone cuja vocação para a universalizar a diferença favorece um *status quo* em que existam diferenças subalternizadas. Nessa perspectiva percebe-se a importância de uma acção sócio-política a ser engendrada por via da democracia participativa que se mostrasse capaz de articular a manifesta diferença implicada pela deficiência com uma efectiva equalização de oportunidades. Portanto, um cânone democrático baseado na democracia representativa, na homogeneização da cidadania, tende a negar a equalização de oportunidades, e pouco mais promete do que a ratificação da muito moderna ideia da deficiência como fatal desvio.

Não surpreende, pois, que o caminho feito pelas políticas sociais no âmbito da deficiência muito dependa do papel que a intervenção de movimentos e organizações da sociedade. Perante isso, os horizontes para a transformação da situação das pessoas com

deficiência em Portugal remetem-nos largamente para aqueles que são alguns dos traços marcantes da sociedade civil portuguesa e da sua relação com o Estado. Assim, de um modo breve, e seguindo a leitura com que Boaventura Sousa Santos (1993; 1999; 1998) vem apreendendo algumas das singularidades da realidade portuguesa, podemos dizer que Portugal, se caracteriza por um “défice de movimento social” (Santos, 1999: 230), défice que assoma de um modo mais óbvio quando comparamos Portugal com a realidade dos países centrais europeus. Entre as muitas razões que poderíamos convocar, a compreensão deste facto muito deve ao facto de Portugal ter estado longamente sujeito a um regime político autoritário – o mais longo da Europa ocidental no século XX. Isto afere-se de várias maneiras nas formas organizadas de acção das pessoas com deficiência:

1- Uma recente cultura de direitos e uma democracia participativa frágil – expressa na reduzida mobilização política das pessoas com deficiência

2- Um Estado que permanece com alguns traços de centralismo autoritário – algo que se expressa na sua relação com as organizações de pessoas com deficiência: na negação da participação na tomada de decisões acerca das políticas sociais, e numa lógica de financiamento que visa controlar a vida das organizações

3- Um Estado Providência fraco que faz com que as organizações procurem compensar os seus défices na prestação de serviços sociais – dado que se reflecte no facto de as organizações acabarem por dirigir muitos dos seus esforços e recursos para providenciar serviços que o Estado não assegura.

Portanto, a realidade portuguesa parece dar conta do reduzido empenho do Estado e da falta de capacidade da sociedade civil para transformar as condições de desigualdade social a que as pessoas com deficiência estão sujeitas, isto, no mesmo momento em que exprime o quão urgente é essa transformação.

Reabilitar quem?

A maturação da providência estatal, as medidas legislativas, a informação pública e a acção da sociedade civil são factores podem determinar parcialmente as oportunidades de inclusão social para as pessoas com deficiência nos diferentes contextos. No entanto, o que parece tornar-se tão evidente como desafiante é o facto óbvio de que sociedades modernas forjaram uma situação estrutural de exclusão para as

peças com deficiência que é particularmente difícil de contrapor. Situação essa que, mesmo nos países onde as medidas e os recursos investidos para a integração social são dignos de nota, não tem sofrido alterações assim tão substantivas. A questão forte que deveremos perseguir é esta: será que as políticas sociais se vêm desenvolvendo no seio de uma abordagem dominante da deficiência, uma abordagem que há muito vem informando a perpetuação da desigualdade social?

É exactamente essa persuasão que aqui quero avançar ao encontro das reflexões que surgiram dos movimentos de pessoas com deficiência a partir dos anos 60. Entendo que a assunção dos limites das políticas sociais é largamente produto do modo como a modernidade objectificou a experiência das pessoas com deficiência naquilo que podemos perceber como uma “reinvenção da exclusão social”. Até ao fim da Idade Média as diferentes configurações dos corpos e da mente não deixam de ser associadas a valores excludentes, quase sempre de ordem metafísica. No entanto persistiu a ausência de uma noção de norma e uma visão relativista do corpo que havia de durar até ao século XVIII (Mirzoeff, 1995). Foi então que, sob a égide do idioma da biomedicina, um conjunto de condições foi reunida sob o conceito de deficiência, estabelecendo-se um inédito “parentesco” entre pessoas que até então só tinham em comum o costume da pobreza. Apesar do paradigma biomédico ter “libertado” as pessoas em que se identificou uma deficiência de uma pleora interpretações, superstições e crenças, abrindo caminho a importantes promessas para as suas vidas, ele não deixou de impor novos fechamentos de sentido. Em particular, deveremos confrontar as consequências do conceito de deficiência ter emergido como uma formação patológica por oposição ao modelo de normalidade corporal que rege as práticas e os discursos da medicina. Assim, a noção de deficiência, marcadamente moderna, é, grosso modo, uma interligação entre o carácter duradouro ou permanente de uma anormalidade física, a visibilidade dessa anormalidade, e a incapacidade funcional que ela implica.

Esta conceptualização da deficiência, por nós herdada, tem profundas consequências no entendimento da permanência da exclusão social das pessoas com deficiência. É pela assunção da ideia de deficiência como um produto do paradigma biomédico que poderemos perceber a duradoura impacto de construções essencialistas das pessoas; construções que, num mesmo momento, enfatizam centralidade das limitações associadas às deficiências e engendram a invisibilização das barreiras que são socialmente produzidas.

Primeiramente, haverá a considerar que “o efeito da medicalização dos problemas

sociais é a sua despolitização” (Barnes *et al* 1999: 60). O facto da deficiência ter sido medicamente definida como algo respeitante ao corpo individual foi um factor decisivo para que sempre tivessem sido privilegiadas respostas centradas no indivíduo, pouco dispostas a perceber as questões sociais envolvidas. Ademais, as respostas aí informadas sempre se basearam na ideia que as decisões envolvidas acerca da deficiência deveriam estar sempre a cargo dos profissionais, as vanguardas do saber. Tal relação de autoridade fundou uma desqualificação das perspectivas das pessoas com deficiência, perspectivas onde os limites e desigualdades impostos pela ordem social tendem a ocupar lugar central.

Em segundo lugar, os “movimentos normalizantes” próprios da medicina vieram a estruturar os movimentos dominantes que definem os itinerários da integração social. As práticas curativas da medicina baseiam-se na supressão da anormalidade e na restituição do corpo a um desejável estado de normalidade. A questão é que embora o exercício da medicina, enquanto prática curativa, pouco intervenha nos corpos descritos como deficientes, são os seus modelos e discursos que, até hoje, informam as respostas sociais dominantes à deficiência. Há, pois, que denunciar o pernicioso lugar ocupado por uma normalização que ao invés de valorizar as diferenças implicadas pelas deficiências, frequentemente impõe necessidades em vez de as reconhecer. Estamos perante uma lógica dominante que funda um investimento de saberes sobre as deficiências que, na impossibilidade da cura, propõe a reabilitação e, na impossibilidade da adesão à norma, propõe a possível supressão do desvio. Como essa supressão do desvio não equivale à efectiva restituição à normalidade, neste quadro a deficiência está fadada a não ser entendida como diferença, mas sim como fatal subalternidade.

Esta “abordagem reabilitacional”, marcadamente medicalizada, individualizada e normalizante estabeleceu-se na modernidade como a abordagem dominante. E é no seio dessa abordagem que as políticas sociais relativas à deficiência se têm instalado. Assim, podemos identificar vigência hegemónica de uma lógica cujo enfoque limitado limita também os objectivos que propala. A integração social assim pensada parece ser um itinerário reservado aos “heróis da adaptação”, o eterno fracasso é, pois, algo de constitutivo da lógica reabilitacional.

Conclusão

As políticas sociais, para usar com propriedade a metáfora médica, são por isso, frequentemente cuidados paliativos que a mais não se investem do que a minorar a fatal inferioridade determinada pela deficiência. Portanto, a estranha convivência entre as políticas sociais e permanência da desigualdade terá que ser entendida perante a denúncia de uma abordagem dominante que, no essencial, aceita a norma, aceita a deficiência como um desafio individual, preservando intactas as margens da sociedade (Striker, 1999: 135, 142). Isso mesmo foi denunciado pelos movimentos sociais de pessoas com deficiência surgidos nos anos 60, que se apoiaram fortemente numa visão contra-hegemônica da deficiência. Especial destaque merecerá o “Modelo Social da Deficiência” (Oliver, 1990), a formulação germinada no contexto do Reino Unido que define a deficiência não como algo relativo ao corpo físico, mas como uma forma de opressão social de uma sociedade que impõe desvantagens negando igualdades de oportunidade. Sustenta-se assim a ideia que o papel transformativo das políticas sociais só poderá equacionado na medida em que estas se desvinculem de uma abordagem reabilitacional, centrada no indivíduo. Isto para ir ao encontro de uma crítica informada das barreiras colocadas a quem é portador uma deficiência, pelas formas de organização social e pelos valores culturais.

Deste modo, as políticas sociais da deficiência terão que ser desafiadas a contribuir para uma superação de “lógica da classificação social” — ancorada que está uma “monocultura da naturalização das diferenças” — em prol de uma ecologia “ecologia de reconhecimentos” (Santos, 2002). Tal implica que sejam consideradas as experiências e reflexividades que as pessoas com deficiência oferecem para pensarmos a transformação das nossas sociedades. Assim, em vez da perpetuada reiteração de “narrativas de tragédia pessoal” teríamos “narrativas de transformação social”.

Referências Bibliográficas

APD, 2002a, *Livro Branco dos Direitos Humanos das Pessoas com Deficiência*, APD, Lisboa.

Barnes, Colin, 1999, “Extended Review: Disability and Paid Employment”, *Work, Employment and Society*, vol. 13, nº 1: 147-149.

Barnes, Colin, e Mercer, Geof e Shakespeare, Tom, 1999, *Exploring Disability: a Sociological Introduction*, Polity Press, Cambridge.

- Davis, Lennard, 1995, *Enforcing Normalcy: Disability, Deafness and the Body*, Verso, Londres.
- Gonçalves, Cristina, 2003, “Enquadramento Familiar das Pessoas com Deficiência: Uma Análise Exploratória”, *Revista de Estudos Demográficos* n.º 33, INE, Lisboa.
- Guerra, 2003, “2003: Ano Europeu das Pessoas com Deficiência. Porquê?”, *Poliedro*, Centro Prof. Albuquerque e Castro, Porto.
- Matos, Fernando, 1999, “Sinais Preocupantes na Educação Especial”, *Luís Braille*, ACAPO, Lisboa, n.º 33.
- Mirzoeff, Nicholas, 1995, *Bodyscape: Art, Modernity and the Ideal Figure*, Routledge, Londres.
- Mishra, Ramesh, 1995 (1990), *O Estado Providência na Sociedade Capitalista*, Celta, Oeiras.
- Santos, Boaventura de Sousa, 1993, “O Estado, as Relações Salariais e o Bem-Estar Social na Semiperiferia: o Caso Português”, in Santos, Boaventura de Sousa (org.), *Portugal: Um Retrato Singular*, Afrontamento, Porto.
- Santos, Boaventura de Sousa, 1998 (1990), *O Estado e a Sociedade em Portugal (1974-1988)*, Afrontamento, Porto.
- Santos, Boaventura de Sousa, 1999 (1994), *Pela Mão De Alice: O Social e o Político Na Pós-Modernidade*, Edições Afrontamento, Porto.
- SNR, 1995, *Normas Sobre Igualdade de Oportunidades para Pessoas com deficiência*, Secretariado Nacional para a Reabilitação e Integração das Pessoas com Deficiência, Lisboa.
- Striker, Henri-Jacques, 1999 (1997), *A History of Disability*, Trad. por William Sayers, The University of Michigan Press, Michigan.
- Thomas, Carol, 2004, “Disability and impairment” in John Swain e Sally French, e Colin Barnes, e Carol Thomas (orgs.), *Disabling Barriers — Enabling Environments*, Sage, Londres.
- Turner, Terence, 1994, “Bodies and Anti-bodies: Flesh and Fetish in Contemporary Social Theory”, in Thomas Csordas (org.), *Embodiment and Experience: The Existential Ground of Culture and Self*, Cambridge University Press, Cambridge.