

“SOBREVOANDO” A DEFICIÊNCIA: DO QUE OS PORTUGUESES PENSAM AO QUE OS POLÍTICOS FAZEM

Isabel Sanches

Universidade Lusófona de Humanidades e Tecnologias
isabelsanches@gmail.com

Resumo

Este “olhar” sobre a deficiência, em Portugal, procura dar conta do que para os portugueses significa ser contemplado com uma deficiência e de como os seus contextos a acolhem e a “tratam”. Constatou-se, através da reflexão que se fez, em função dos testemunhos vivenciados e escritos, que nascer deficiente ou adquirir a deficiência, é a maior tragédia que pode acontecer ao próprio e aos familiares (e não tem que ser!). Uma cultura de inferiorização, de incapacidade, de inutilidade e de comiseração está patente nas relações entre os ditos «normais» e os considerados deficientes, também presente nas próprias políticas sociais. A evolução das políticas e a sua operacionalização não têm acompanhado as várias concepções sobre a deficiência, desde o modelo médico até ao paradigma da cidadania.

Palavras-chave: Deficiência; Representações; Barreiras sociais; Exclusão social; Cidadania.

Abstract

With this "glance" over deficiency, in Portugal, we intend to understand what it means for the Portuguese to have a deficiency, and how their life contexts deal with this circumstance. It was found, through reflection that was made on the basis of written statements, that being born handicapped or acquire a disability, is the greatest tragedy that can happen to someone as well as to the families involved (and it should not be!). There is a culture of inferiority, powerlessness, uselessness and commiseration that is evident in relationships between the so-called 'normal' and those considered deficient, also present in the global social policies. The evolution of policies



and its operationalization have not matched the various conceptions regarding disability, from the medical model to the paradigm of citizenship.

Keywords: Deficiency; Representations; Social barriers; Social exclusion; Citizenship.

Nota Introdutória

“O significado de um determinado défice
não depende apenas da sua natureza biológica;
ele é moldado pelas circunstâncias humanas em que existe”
(Ingstad & Whyte, 1995: ix)

Desde sempre, e ainda hoje, a nossa sociedade teve e tem necessidade de carimbar, de rotular os indivíduos, tendo em conta uma determinada característica, o seu défice, usando como que um biombo para ocultar o não desejado. Parece que é algo de imprescindível para a sua organização e funcionamento, criando, assim, consciente ou inconscientemente, as circunstâncias e as barreiras (muito mais penalizadoras do que o défice biológico) que obstaculizam o acesso a uma cidadania plena.

Essa rotulagem foi sendo feita de acordo com as ideias vigentes em cada época e com os objetivos que os cidadãos catalogadores definiam para os sujeitos a catalogar, dando à deficiência¹, aos sujeitos em situação de deficiência, um espaço e um tempo bem determinados, de preferência longe dos olhares e contactos com os outros cidadãos. Esta forma de “olhar” a deficiência traz consigo um posicionamento de superproteção, sempre estigmatizador para quem dele usufrui. Será que a uma discriminação positiva não está associada uma forma sofisticada de exclusão/rejeição? Não será essa mesma discriminação positiva, expressa em medidas de política social, contemplando cirurgicamente determinados extratos da população, geradora de dependência endémica?

O olhar social apoia e valoriza as medidas superprotetoras ao mesmo tempo que faz desencadear medidas políticas de criação de dependências, sempre muito bem acolhidas por todos os que pensam a curto prazo. O sujeito em situação de deficiência tem direitos, mas também deveres, o que é muitas vezes esquecido por uns e pelos

outros, esquecendo também que o indivíduo só é um cidadão pleno, quando exerce o seu dever de participar na construção do seu projeto de vida e na construção dos contextos em que se insere. Ao fazermos "tudo" por ele (é sempre pouco para os que recebem e muito para os que dão), estamos a criar mais barreiras, a impedir o seu acesso a uma cidadania plena e a não ouvir o apelo: deixai-me viver e participar como sou e com todos os meus amigos!

Propomo-nos nesta reflexão ir ao encontro do que é para um cidadão português viver em situação de deficiência, em termos pessoais e sociais, para depois analisarmos como as políticas, explícitas ou encapotadas, vão criando a imagem que cada um tem de si, através da imagem que lhe é devolvida pelo outro.

A Fatalidade de se "Cruzar" com a Deficiência

Que mal fiz eu para ser castigado desta forma? É a pergunta que faz o casal quando se defronta com um filho em situação de deficiência. É a pergunta que faz o jovem e o adulto quando os imprevistos do "destino" o levam à situação de deficiência.

Segundo Correia (2008, p.41)ⁱⁱ "quando um diagnóstico pré natal identifica uma anomalia fetal, desmoronam os desejos, os sonhos e as fantasias de um filho saudável" e a via normalmente seguida é a interrupção da gravidez, mesmo em casos que não interferem com a vida, como é o caso da trissomia 21, ou simplesmente uma ligeira deficiência motora ou outra, se diagnosticada, previamente. É o desmoronar da idealização do filho perfeito e a tragédia ou o castigo por aquilo que se fez ou que não se fez. Segundo a mesma autora, a nossa sociedade não vê com bons olhos a possibilidade de não ter um filho perfeito e aceitar tê-lo. Mesmo os próprios técnicos que assistem aos diagnósticos não compreendem e de algum modo ficam surpreendidos quando alguém decide prosseguir com uma gravidez em que foi diagnosticada uma anomalia fetal.

São os contextos históricos, mas também os sociais e culturais que têm criado este estigma de tragédia pessoal e familiar que tem vindo a acompanhar as pessoas que o «azar» do destino levou à deficiência, criando um certo sentimento de invalidez, impotência, inutilidade e incapacidade de gerir a situação, mesmo que seja gerível. A prevalência desse « olhar » ao longo do tempo criou a imagem social negativa das pessoas em situação de deficiência, obstaculizando a sua integração social, já que são consideradas deficientes e não pessoas. Esta visão obriga a que todos aqueles que não se conformam com esta marginalização tenham de se superar



continuadamente a si próprios para mostrar que são capazes, dado que todos os consideram como improdutivos e incapazes.

As pessoas em situação de deficiência foram e ainda são rejeitadas e percecionadas como pessoas necessitadas de atenção especial, na educação, na formação profissional, no emprego e na vida diária, numa conceção da deficiência como uma doença, gerando dependência nas tomadas de decisão.

De acordo com os censos de 2001, existem em Portugal 634.408 pessoas em situação de deficiência que é equivalente a 6.1%ⁱⁱⁱ da população portuguesa residente^{iv}, o que não se reflete na visibilidade das pessoas em situação de deficiência nos espaços públicos, nem no desencadeamento de medidas sociais que possam fazer face às suas necessidades.

Em todos os países do mundo existem pessoas em situação de deficiência, o que gera limitações nas atividades do quotidiano, como pessoas e como cidadãos. Porém, o significado e a importância, ou seja, o modo como são «olhadas» varia de país para país de cultura para cultura, de acordo com um conjunto de fatores de ordem social, cultural, religioso, económico e político, entre outros. O que se verifica é que as pessoas ditas não deficientes constroem barreiras que limitam as pessoas em situação de deficiência, gerando-lhes maiores limitações, restringendo a sua atividade e impedindo o seu processo de desenvolvimento pessoal e de inclusão social, funcionando como mecanismos de opressão e de exclusão social. No dizer de Finkelstein (1980) e de Oliver (1990), estes mecanismos têm a sua origem em processos amplos de exclusão sistemática das atividades sociais e produtivas, transformando-as, assim, em sujeitos dependentes, passivos e inferiores. Segundo Fontes (2006, p. 202), é no

entrecruzar entre heranças culturais das sociedades ocidentais e características de cada momento histórico específico que se formam e se difundem determinadas concepções da natureza humana, do que é um ser humano, do que é ser normal, de como se constrói a normalidade, do que é ser diferente e do que constitui a diferença, matriz ideológica mais ampla na qual se fundem visões sobre o que constitui a deficiência e qual o significado de ser diferente.

O confronto com a situação de deficiência, seja por nascimento ou por acidente, é sempre encarado como um choque, uma grande revolta que se expressa no choro, no isolamento, na incompreensão da realidade, na autopenalização, na negação de deficiência, na recusa do diagnóstico médico, no encobrimento da deficiência face à

comunidade, entre outras. Não temos conhecimento de que neste momento se encontrem pessoas em situação de deficiência a coabitar com animais^v, como acontecia, não há muitos anos (anos setenta do século passado). É encarada como a maior das tragédias que pode acontecer a um indivíduo, a uma família (e não tem que ser), como uma situação sem possibilidade de retorno.

É muito comum a pessoa em situação de deficiência ser apelidada de «coitadinho», expressão que a remete para o estatuto de desgraçado, excluído, objecto de pena e, também, de caridade, segundo o ideário cristão, o qual

não concedeu autonomia às pessoas com deficiência. Pelo contrário, a regra que se instituiu foi a da sua dependência face aos outros, pois passaram a ser representadas e consideradas como objectos de caridade, não podendo reclamar e lutar pela sua individualidade e por um estatuto de seres humanos completos. Em consequência dessa nova regra tornaram-se veículos perfeitos para o sentimentalismo e para a benevolência dos outros e "passaportes" para que alguns pudessem aspirar à vida eterna (Veiga, 2006, p. 125).

Continua presente, em Portugal, o modelo médico, associando a deficiência à doença, a crença em processos de cura^{vi} e uma certa desumanização, aliando culpabilização, negação e mesmo vergonha que estão na origem da exclusão social. O que podemos verificar é que a exclusão social a que são votadas as pessoas em situação de deficiência não tem só a ver com o grau e tipo de deficiência, mas com mecanismos assentes em processos culturais e práticas discursivas sobre a deficiência, culturalmente dominantes, que determinam comportamentos de culpabilização, de rejeição, de opressão e de repúdio. É esta desconstrução de ideias pré-concebidas em relação à deficiência que não tem sido suficientemente trabalhada junto da população em geral e dos próprios profissionais que trabalham nesta área. Isto faz com que todo o trabalho desenvolvido em torno das pessoas em situação de deficiência seja de cariz individualista da deficiência e não numa dimensão mais social de eliminação das barreiras que *deficientizam*.

A intervenção de cariz individualista, centrada no défice e tratável a nível individual, começa desde que a criança nasce^{vii}, com a intervenção precoce, e continua na escola com o apoio individualizado, assente no programa educativo individual. Esta forma de intervenção cria facilmente a separação entre o «igual» e o «diferente», entre aquele em que vale a pena investir e aquele que «coitado, nunca vai ser capaz de...^{viii}», numa clara desvalorização de expectativas em relação ao seu



desempenho futuro. Este déficit de expectativas desenvolve à volta da criança, que brevemente se transforma em jovem e adulto, uma conceção de passividade e de incapacidade que vai nortear o seu futuro.

Segundo Rodrigues (2005), as marcas visíveis da deficiência, no próprio corpo, permitem uma visibilidade da deficiência que contrasta com a invisibilidade social a que são votadas as pessoas em situação de deficiência porque:

- a deficiência é tida como uma condição imutável e uma «tragédia pessoal» que não é possível melhorar, donde resulta uma intervenção de tipo assistencial, caritativo ou ocupacional;
- a autonomia e a cidadania não é reconhecida às pessoas em situação de deficiência;
- as pessoas em situação de deficiência são consideradas improdutivas e permanentemente devedoras à sociedade.

Esta visão tradicional contrasta com as novas abordagens que incluem o modelo social e, posteriormente, o modelo afirmativo que “ênfatiza uma perspectiva não dramática da deficiência, realçando as identidades sociais positivas, tanto individuais como coletivas, baseadas em eventuais benefícios do estilo de vida e da experiência de vida de ser deficiente” (Swain & French, 2000, citados em Rodrigues, 2005, p.44).

Em contraste com a visão paternalista das pessoas em situação de deficiência, preconiza-se o modelo de direitos, em parte operacionalizado quer pela lei 9/89, de 02 de Maio, revogada pela lei 38/2004^{ix}, de 18 de Agosto e com o Plano Nacional de Ação do Ano Europeu da Igualdade de Oportunidades para Todos (2007). Há uma consagração dos direitos das pessoas em situação de deficiência na legislação nacional e prevêem-se sanções para qualquer ato discriminatório, o que as promove a cidadãos de pleno direito, em termos políticos e de cidadania. Verifica-se a não aplicação integral da lei.

Teoricamente, lutando contra a visão generalizada de que as pessoas em situação de deficiência são improdutivas, desenvolveram-se políticas de reabilitação e de formação profissional contudo, atentemos no que nos diz o antropólogo Moisés de Lemos Martins, no *prefácio* ao estudo realizado por Carlos Veiga (2006):

este estudo, que analisa tão minuciosamente o nosso sistema de reabilitação da deficiência, através das regras e das práticas das organizações que concretizam a

política de reabilitação profissional, não pode, pois, deixar de nos conduzir a uma interrogação tão radical quão paradoxal: tem sentido falar da reabilitação profissional das pessoas com deficiência, quando o destino social que estas têm é o de se perpetuarem em instituições de emprego protegido ou segregado?

O mesmo autor, ainda no referido prefácio, vai mais além:

Com efeito, no sistema português de reabilitação, os factores de conservação e de reprodução da deficiência constituem-se como factores de sobrevivência das próprias instituições. Ou seja, embora constituam consequências inesperadas, e mesmo não desejadas, pelos actores sociais, os factores de conservação são, nas instituições, bem mais manifestos que os factores de transformação.

Poder-se-á dizer que as medidas que à partida são para promoção da autonomia e inclusão, são elas próprias geradoras de dependência e de exclusão social das pessoas em situação de deficiência. Em estudo feito pela autora desta reflexão^x, na região educativa de Lisboa, verificou-se que as práticas dos professores de apoio educativo (profissionais colocados nas escolas regulares para apoiar os alunos considerados com necessidades educativas especiais) são elas próprias geradoras de dependência e de exclusão dos alunos face aos seus grupos naturais.

A igreja católica tem sido, em Portugal, uma instituição que procura, a seu modo, chamar a atenção para a situação das pessoas em situação de deficiência, como uma forma de os católicos praticarem a caridade e um motivo para agradecimento a Deus por não terem sido alvos dessa situação. Esta preocupação emerge da percepção da falta de intervenção adequada e do não reconhecimento dos direitos fundamentais da pessoa humana às pessoas em situação de deficiência:

Apelamos aos fiéis católicos e a todos os homens e mulheres de boa vontade a que, pelos meios ao seu alcance, se empenhem na prevenção, recuperação e inserção social das pessoas com deficiência, tendo em conta que entre nós as causas da deficiência não têm sido combatidas eficazmente (Conferência Episcopal Portuguesa, 2003:4).

A igual dignidade correspondem direitos iguais. A pessoa com deficiência possui os mesmos direitos fundamentais de qualquer outra pessoa. À pessoa com deficiência não pode ser recusado o direito à vida, à diferença e à expressão de si; o direito a ser amada, a ser reconhecida e a ser respeitada; o direito a receber a ajuda necessária à sua realização pessoal, à inserção na sociedade e à participação activa, em conformidade com as suas possibilidades (Conferência Episcopal Portuguesa, 2003:6).



Tem aumentado a visibilidade das pessoas em situação de deficiência nos locais públicos, desde o último quartel do séc. XX, embora ainda seja muito diminuta. Encontra-se uma ou outra pessoa, em cadeira de rodas, por exemplo, quando nos deslocamos ao café ou ao centro comercial, mas até nós, os chamados normais, nos interrogamos como eles ultrapassam as barreiras arquitetónicas^{xi} que os edifícios públicos apresentam. Ainda se notam olhares demasiado indiscretos e até alguns comentários pouco convenientes, em presença de uma pessoa em situação de deficiência, o que inibe os mesmos de alguma socialização^{xii}. As condições de acessibilidade para todos estão longe de serem uma realidade. É quase impossível andar num passeio nas ruas de Lisboa, para qualquer pessoa que não tenha problemas de mobilidade. Que dizer, então, para um cego ou uma pessoa em cadeira de rodas ou até para uma mãe que transporta um carrinho de bebé? Andar de comboio ... tudo tem escadas, vários lances de escadas. Algumas estações de metro já têm elevador, mas só as mais recentes, o que impede de sair em qualquer estação. Vão-se encontrando sinais sonoros e passadeiras com marcas em relevo, mas não passam de casos pontuais, nas grandes cidades. Os grandes hipermercados lançaram um projeto de apoio aos cegos, disponibilizando uma pessoa que os pode acompanhar nas compras, tendo sido implementada a etiquetagem em braille.

Cabe salientar alguns modelos que têm sido veiculados pela comunicação social de pessoas em situação de deficiência como pessoas socialmente válidas e autónomas, destacando vários professores do liceu e do ensino superior, artistas (tem havido várias telenovelas que integram jovens em situação de deficiência e também artistas que protagonizam papeis de pessoas em situação de deficiência com sucesso) e desportistas (tem sido notável a participação dos jovens portugueses nos Paralímpicos, onde têm conquistado inúmeras medalhas desde o ouro ao bronze^{xiii}). Existe no Canal 2 o programa «Consigo» que, semanalmente, mostra casos de sucesso de pessoas em situação de deficiência. Estes casos são olhados, por vezes, com alguma incredibilidade e uma certa frustração de expectativas. Não é raro ouvir expressões como esta: «o quê, e é deficiente?», o que evidencia as representações que temos das pessoas em situação de deficiência.

Convém assinalar que os *média* também exploram, frequentemente, as situações de deficiência, apresentando narrativas de pessoas em situação de deficiência em que sobressai a imagem de tragédia, de sofrimento, de incapacidade e de dependência extrema, apelando à solidariedade, para financiar tratamentos que o Estado não paga e que eles não têm possibilidade de pagar. Estas exposições,

baseadas, quase sempre, em exposições de corpos deficientes contribuem para a representação das pessoas em situação de deficiência como pessoas permanentemente dependentes e improdutivas. O outro extremo tem a ver com a apresentação de realizações e feitos pessoais verdadeiramente incomuns.

Pobreza, Deficiência e Exclusão Social

Escasseiam dados estatísticos que, em Portugal, permitam afirmar a correlação entre pobreza, deficiência e exclusão social, mas a evidência empírica permite-nos constatar como as três variáveis se congregam e se operacionalizam nas mesmas pessoas.

A pobreza poderá ser uma das causas de emergência de deficiência que poderá potenciar a pobreza, gerando, em conjunto, a exclusão social. Como nos diz Priestley (2001:9), "as pessoas pobres têm uma maior probabilidade para serem afetadas por uma incapacidade e por uma deficiência, e as pessoas com deficiência têm uma maior probabilidade de viverem na pobreza".

As condições de higiene e o acesso a cuidados de saúde primários oferecidos à população em geral são deficitários, o que evidencia falhas de protecção social, nomeadamente, às pessoas em situação de deficiência, aumentando a sua fragilidade face à pobreza e exclusão social.

A deficiência e a exclusão, bem como a pobreza, têm andado associadas, ao longo do tempo. A situação de deficiência era, e ainda continua a ser, uma forma fácil de angariar meios de subsistência, pedindo esmola. Por vezes chegava-se ao extremo de provocar deficiências, para mais facilmente impressionar quem passava. Não é raro ver nas ruas ou locais públicos crianças, jovens e adultos exibindo os seus corpos mutilados para angariar algum dinheiro para si ou para quem os acompanha, fazendo disso, por vezes, um negócio. Embora estas práticas tenham vindo a diminuir, os transeuntes quase sempre ficam incomodados com a situação e, talvez para não pensar mais no assunto, põem uma moeda no recipiente que lhes é colocado à frente dos olhos, acrescentando: «coitado!».

Com um misto de algum carinho, mas que não deixa de expressar uma forte exclusão, são de mencionar os vocábulos ainda usados com muita frequência para designar as pessoas em situação de deficiência: o maluquinho, o tolinho, o entrevadinho, o aleijadinho, mas também o cegueta ou o monstro.



O Estado-Providência português parece ter sido até agora incapaz de eliminar o círculo vicioso “existente entre deficiência e pobreza e exclusão social” (Fontes, 2006, p. 152). Perante a inoperância do Estado, têm-se multiplicado movimentos humanitários, de solidariedade, de voluntariado, de caridade, de reabilitação, talvez como expressão de aliviar um sentimento de culpa herdado do passado, parecendo, por vezes, estar orientados pela recuperação de velhos mecanismos de segregação, ao tentar dotar as pessoas em situação de deficiência de modelos de comportamento socialmente aceites, sem terem em conta que é a normalização desses modelos que fabrica deficientes e lhes cria barreiras. Mesmo as associações e instituições de reabilitação, organizações criadas para apoio e defesa das pessoas em situação de deficiência, podem ser (e são) locais onde se valoriza a vida protegida e não a autonomia e a cidadania, “apesar de conceitos como adaptação/integração plena, igualdade de direitos ou de oportunidades serem palavras-chave do discurso dominante que faz parte integrante do esquema ideológico e conceptual dos agentes das organizações “ (Veiga, 2006: 588), gerando sucessivamente a exclusão.

Hoje as práticas de exclusão são muito mais sofisticadas que antigamente, são o resultado da evolução social. Fazer a interrupção voluntária da gravidez, em resultado dos exames de diagnóstico pré-natal, parar a reanimação, desligar os dispositivos de suporte da vida são a forma moderna de abandono, de exclusão, no sentido em que isso significa a sociedade deixar de se ocupar de alguém. O objetivo é o mesmo: libertarmo-nos de quem apresenta qualquer imperfeição diagnosticável. Assim vamos «purificando» a raça, como o fizeram muitos outros antes de nós. Neste âmbito, nada mudou, aumentou sim a intransigência perante a perspectiva da deficiência.

Também aqui tem um papel importante a religião. Conforme nos confidenciou Correia^{xiv}, em entrevista informal, a pequeníssima percentagem de casais que decide prosseguir com uma gravidez em que se diagnosticaram anomalias fetais é, na maior parte dos casos, católica praticante.

Das Políticas Sociais para a Deficiência à Necessidade da Solidariedade Sociofamiliar

Após a II Guerra Mundial, em meados do século passado, desenvolveram-se políticas sociais e de segurança social do Estado Providência que conferiram o direito às pessoas em situação de deficiência de serem apoiadas pelo Estado ou por organizações por ele suportadas. Drake (2001) identifica quatro tendências nesta

proteção do Estado: «confinamento», «compensação», «cuidado» e «cidadania». Desde a criação de lugares especiais para as pessoas em situação de deficiência («confinamento») até chegar a uma cidadania plena vai um longo percurso, com velocidades diferentes de país para país.

Poderemos encontrar em Portugal as quatro tendências, todas elas com respostas parciais, nunca generalizadas a toda a população. Encontram-se ainda espaços criados para as pessoas em situação de deficiência, num processo de exclusão social, encarado por muitos como discriminação positiva^{xv} útil e necessária. A política de compensação caracteriza-se pela atribuição de subsídios (sempre baixos e não pagos atempadamente) a quem tem informação e sabe fazer as diligências necessárias para a eles aceder, algumas isenções fiscais e serviços de reabilitação e saúde (com grandes problemas de acesso e de continuidade). Também têm vindo a ser criados programas de apoio estatal («cuidado»), donde se destacam centros de dia, emprego protegido, formação ocupacional, programas de assistência, educação especial e apoio financeiro que, entre outros, contemplam os públicos mais carenciados/necessitados e, entre eles, os que se encontram em situação de deficiência.

Os mais esclarecidos e socialmente autónomos, não deixando de usufruir das vantagens que a «compensação» e o «cuidado», lhes proporcionam, lutam por uma «cidadania» plena, assumindo-se como atores e autores das suas próprias vidas, reclamando o direito a uma vida independente.

Os níveis de proteção social da população em geral, em Portugal, são muito baixos, donde as pessoas em situação de deficiência vivenciam no seu dia-a-dia maiores dificuldades que a restante população. Essas dificuldades têm a ver com as barreiras sociais socialmente erigidas que limitam e constroem as vidas das pessoas em situação de deficiência e, ainda, com a inexistência de uma política global social que inclua a deficiência, em Portugal. Deparamo-nos com uma profusão de legislação, sem articulação entre os vários serviços e, por vezes, com discursos contraditórios; para além dos textos legislativos muitas vezes serem tardios no tempo, em função do que se verifica noutros contextos, a sua operacionalização não é assistida, nem supervisionada e não são criadas as condições nem disponibilizados os recursos para a sua implementação; são políticas de cariz assistencial não universais, donde só usufruem alguns; as compensações são essencialmente financeiras,



baseadas na incapacidade e na alterização das pessoas em situação de deficiência e numa visão individualista da deficiência.

O desfasamento entre a legislação e as práticas está patente no exemplo que se segue: a Portaria nº 611/93, de 29 de Junho, estipula que «as crianças com necessidades educativas especiais, com idade inferior a cinco anos, têm prioridade na frequência do jardim-de-infância». Duas décadas passadas sobre esta legislação e, ainda hoje, o que ela estipula raramente é cumprido. Sobram desculpas para argumentar sobre a impossibilidade de frequência do jardim-de-infância da criança em situação de deficiência: falta de vagas, falta de condições do espaço, falta de pessoal habilitado a trabalhar com estas crianças. Nenhuma destas condições é considerada antes de se saber que a criança se encontra em situação de deficiência. Perante estes factos algumas famílias (poucas) lutam por este direito, contemplado na legislação, contra a vontade da direção do jardim-de-infância, o que normalmente traz alguns problemas para a criança e para a família. Outras famílias optam por outro estabelecimento que ofereça melhores condições e/ou mais respeito por aquela criança, normalmente muito mais caro. Esta atuação pode ser estendida às situações de emprego. Dizia-nos há tempos uma pessoa com uma grave deficiência física: «candidato-me ao emprego, apreciam o currículo, tudo bem até ao momento da entrevista. Nessa altura já não há vaga, o lugar já foi preenchido». É assustador o número de relatos, relativamente às portas que constantemente se fecham, face a uma pessoa em situação de deficiência, criança ou adulto, porque simplesmente se olha para o seu corpo, ignorando todo o seu potencial, ou para o trabalho vai dar e não para o que ela é capaz de fazer.

As várias políticas nesta matéria não têm conseguido desencadear uma mudança de mentalidades na sociedade portuguesa, verdadeiramente transformadora da realidade existente. A pessoa em situação de deficiência continua a ser olhada como um problema, como alguém que tem necessidades, que precisa de adaptações e que tem de as superar, sem pensar que aquela situação é o resultado de uma interação que não se fez e da qual todos são corresponsáveis.

A análise das políticas, neste âmbito, tem-se centrado na visão do corpo incapacitado e na alterização das pessoas em situação de deficiência, donde resultam políticas de individualização da deficiência e de prestação de cuidados, em vez de se centrarem no sistema, nas barreiras socialmente construídas e nos direitos das pessoas em situação de deficiência. Esta situação tem gerado uma dependência e

uma exigência sempre maior em relação ao Estado, para obtenção de subsídios que são, per si, altamente estigmatizadores. Em lugar de se exigirem estruturas em que as pessoas possam ver contemplados os seus direitos e cumprir os seus deveres, as reivindicações vão quase sempre no sentido de obter ajuda monetária e/ou um determinado «favor». É o subsidiodependência, conceito e prática muito utilizados por aqueles que a ele conseguem aceder, com grandes queixas dos que dele são excluídos.

Como o Estado não tem capacidade ou não quer satisfazer os inúmeros pedidos, a exclusão vai-se dando desde a infância, para o próprio e para a família a que pertence. A maior contribuição de Estado verifica-se a nível da saúde e da educação, embora nem num caso nem no outro seja suficiente e eficiente. Segundo Fontes (2006, p. 233),

não será assim de estranhar a avaliação profundamente negativa aventada pelas famílias face aos apoios disponibilizados pelo Estado, em termos de serviços e de apoios pecuniários, e o descontentamento evidenciado pelas técnicas [terapeutas] face às suas condições de trabalho e à organização dos serviços de que dependem.

Mesmo quando as políticas são favoráveis, as barreiras para acesso surgem de todo o lado. A informação sobre os seus direitos é ocultada. Tem de ser o próprio ou alguém que o represente a pesquisar e obter a informação necessária. A reivindicação dos direitos pode significar o despedimento ou a pressão constante, por parte do empregador, para o pedido de demissão.

Uma vez que as políticas incorporam concepções culturalmente dominantes da deficiência, não têm potencial suficiente para transformar a realidade existente. Mesmo que as práticas, por vezes, consigam antecipar-se às políticas, como foi o caso da integração escolar (anos setenta) e as desencadeiem, estas não conseguem arrastar e generalizar as experiências realizadas, coexistindo vários modelos de atuação, assentes em várias e diferentes filosofias, igualmente financiadas pelo Estado. Verifica-se que a filosofia dos princípios que as leis enunciam, frequentemente são contraditórios em relação às práticas que preconizam para a sua implementação^{xvi}, o que permite cada um aplicar a lei à sua maneira.

Segundo Barros Dias (1998), Portugal é um dos países da Europa, ao lado da Grécia e da Espanha que menos fizeram e durante mais tempo pela população em situação de deficiência. Só a partir dos meados dos anos sessenta (séc. xx) se



começou a publicar legislação relevante no âmbito da reabilitação e integração profissional de pessoas com deficiência, evoluindo significativamente até aos anos oitenta, tendo-se verificado efeitos práticos a partir dos anos noventa.

Nos anos oitenta começou a questionar-se o modelo médico-psicológico que servia de paradigma orientador das políticas e práticas de reabilitação e integração, o que levou ao encerramento de algumas instituições e a práticas de integração educativa^{xvii}, profissional, recreativa e habitacional de muitas pessoas em situação de deficiência, em meios considerados normais.

Nos anos noventa começa o movimento da inclusão e arrasta consigo uma maior conscientização de que a problemática da deficiência está correlacionada com o contexto em que se insere. Assiste-se a uma maior reivindicação de direito e respeito pela diferença, ao mesmo tempo que faz despertar para o seu contributo em prole da riqueza da humanidade : diversidade é riqueza. A deficiência é colocada no domínio dos direitos do homem e da cidadania, dando origem a um novo tipo de discurso e ao início de novas políticas, sob pressão de instâncias supranacionais, internacionais e europeias, no sentido da harmonização das legislações nacionais^{xviii}.

Em Portugal, a adoção destes princípios, em termos de discurso, é visível nos documentos legislativos emanados, contudo, mesmo em termos legislativos, a operacionalização dos conceitos não se verifica, sendo contraditórios os princípios defendidos e as práticas propostas^{xix}.

Em relação às práticas de reabilitação, são práticas conservadoras, práticas que não questionam os fundamentos sociais da condição da deficiência, as quais são desenvolvidas « por toda a parte, com a intenção de levar as pessoas com deficiência a comportar-se, pensar e comunicar, de acordo com os padrões sociais estabelecidos, contribuindo para reforçar mitos antigos e para a criação de novos mitos sobre a deficiência» (Veiga, 2006, p. 205). São práticas que aparentam uma intencionalidade de promoção da autonomia e da não segregação e, no entanto, são geradoras de «laços de dependência que podemos classificar como tentativas de "apropriação" da vida das pessoas com deficiência (...). Como exemplo paradigmático apontamos a criação dos enclaves^{xx} nas organizações estudadas » (Veiga, 2006, p. 205).

A nível da educação todo o discurso é de inclusão, educação inclusiva, mas as práticas, macro e micro, mantém modelos desencadeadores de segregação e de exclusão. São práticas criadoras de laços de dependência dos professores e dos especialistas que acompanham e apoiam os alunos considerados com necessidades

educativas especiais, de carácter permanente. São práticas, preferencialmente de relação biunívoca, que se consubstanciam na organização dos projetos de vida dos jovens apoiados e na determinação das atividades que lhes são apropriadas, sem uma participação significativa do interessado. Independentemente da idade dos alunos, são os técnicos que determinam quais as necessidades e «prescrevem os remédios», para eliminar ou reduzir essas necessidades. Mantém-se o modelo da integração, em que o sistema de educação especial é paralelo ao da educação normal (raramente se cruzam) ao lado de instituições de educação especial, financiadas pelo Estado, embora todo o discurso seja de inclusão, educação inclusiva (Sanches, 2011).

Para superar a falta de apoio estatal, a partir dos anos sessenta (séc. xx) começaram a surgir associações de cariz popular e comunitário, dinamizadas por familiares de pessoas em situação de deficiência e sustentadas pela solidariedade social e pelo trabalho de voluntários que se dedicam a esta causa. Assistiu-se a um verdadeiro *boom* nas décadas de 1970 e 1980 e, ainda, continua. Com o Portugal democrático, após 1974, criaram-se grandes expectativas, ao serem consignados os direitos das pessoas em situação de deficiência na Constituição da República. Mas, nos anos oitenta, houve um “retraimento estatal da proteção social da população, substituindo um regime de providência baseado em direitos sociais por um outro regime crivado por regimes contributivos, no qual a lógica dos direitos dará lugar à lógica da assistência para os mais excluídos, isto é, aqueles não abrangidos pelos regimes contributivos” (Fontes, 2006, p.230).

Como o Estado-Providência não tem sido capaz de dar resposta, foi criada uma Sociedade-Providência (Sousa Santos, 1993) formada por redes de relações de entreajuda, decorrentes de laços de parentesco ou vizinhança, que tenta colmatar a ineficácia do Estado. São as mães, as avós, as sogras, irmãs ou primas as principais prestadoras de serviços às pessoas em situação de deficiência, sendo essencialmente a mãe que, adiando ou abandonando a sua carreira profissional, se torna o principal pilar de apoio à criança, ao jovem e ao adulto, nestas condições. Esta prestação de serviço, no feminino, enraíza em aspetos culturais da sociedade portuguesa, nomeadamente de papéis de género e no papel do pai e da mãe na família. A estes factos não são estranhas as características do mercado de trabalho feminino em Portugal: ocuparem os trabalhos menos qualificados, terem menor acesso ao topo das carreiras, serem mais afetadas pelo desemprego, terem menores salários e ocuparem postos de trabalho menos estáveis^{xxi}.



Em Jeito de Reflexão Final

Hoje, como antigamente, a deficiência é recebida pelo próprio, pela família e pelo grupo social como um erro, um castigo divino, uma tragédia pessoal e familiar, ou seja, a negação da idealização que se faz do ser humano. Viver com uma deficiência donde resulta uma incapacidade, seja ela física, sensorial ou mental, é fator determinante da forma como se molda e organiza o modo de vida e como se é representado, socialmente.

A forma como é representada a deficiência, em cada país, tem a ver com as políticas e as práticas desenvolvidas em função das pessoas em situação de deficiência que, por sua vez, são influenciadas por fatores sociais, culturais e religiosos. Criadas pela maioria sem deficiência, as regras veiculam padrões de normalidade idealizada, em função de um ideal de perfeição humana, desfasado de uma visão global e não fragmentada da pessoa humana. O ideal de perfeição, cada vez mais sofisticado e mais explorado não se coaduna com a visão de um corpo deformado, fragilizado.

Olhando ao longo do tempo, deparamo-nos com alguma irracionalidade de certas políticas e práticas, mesmo que considerado o tempo em que surgiram e foram aplicadas e as “boas intenções” com que eram proclamadas. Apesar disso, têm-se verificado progressos, na época contemporânea, em termos de humanização e de consagração de direitos, o que representa uma rutura com as concepções mais violentas e radicais de resolução da desordem provocada pela deficiência (Veiga, 2006).

Têm-se produzido mudanças significativas em relação à aceitação da presença das pessoas em situação de deficiência na sociedade e ao reconhecimento dos seus direitos de cidadania, aumentando sucessivamente o número de jovens/adultos em situação de deficiência na escola, no mundo do trabalho e nos locais públicos. Isto não invalida que o modelo social vigente em relação à deficiência continue a ser o modelo médico-biológico que faz da deficiência uma doença, retirando autonomia, responsabilidade e iniciativa à pessoa em situação de deficiência, tornando-a dependente e sem iniciativa para delinear o seu futuro. A sociedade continua dividida entre os deficientes e os não deficientes, sendo estes que estipulam as regras e as fazem cumprir, gerando representações dependentes do seu conceito de normalidade e de perfeição humana.

As políticas públicas específicas disponibilizaram recursos e criaram novas profissões como trabalho social, ensino especializado ou reabilitação, que segmentam a deficiência por saberes especializados e que desenvolvem processos de normalização, em vez de procurarem soluções para as barreiras sociais que são erigidas e que, consciente ou inconscientemente, dificultam a vida das pessoas. Para além de um certo desfasamento entre os princípios enunciados e a atuação que propõem, as políticas para este sector enfermam de falta de vontade política para a sua operacionalização e supervisão das regras estipuladas.

Este « olhar » da deficiência como incapacidade, inutilidade e dependência tem gerado um fenómeno de subsidi dependência, quase doentio, em que as pessoas, em reivindicação pelos *seus* direitos, culpam tudo e todos e não se obrigam a nada, num registo de passividade gerador de dependência. Este fenómeno ultrapassa as pessoas em situação de deficiência, estendendo-se aos que se sentem excluídos pelas mais diversas razões. Sendo Portugal um país pobre, com um Estado-Providência incapaz de ajudar a resolver os problemas sociais dos seus cidadãos, os apoios, quando existem, só chegam aos mais expeditos, ficando sempre mais excluídos os que têm mais dificuldade em ultrapassar as barreiras que vão obstaculizando o desenvolvimento do seu projeto de vida. Em nome de valores como qualidade de vida individual, familiar e social, têm vindo a aumentar práticas profundamente eugénicas, com base em meios de diagnóstico cada vez mais sofisticados e mais acessíveis, dentro do quadro legal existente, que impedem de viver todo aquele que não satisfizer o ideal da perfeição humana.

Têm sido abertos caminhos que têm de ser desbravados, desmistificando crenças, renovando mentalidades, apostando e acreditando no potencial do indivíduo, redescobrimo-o, reconstruindo-o, para que o « outro » possa incorporar o « eu ». O caminho tem sido de mais humanização, mas está longe de atingir o grau de equidade e acessibilidade desejável para todos e cada um. As pessoas em situação de deficiência têm vindo a ter cada vez mais consciência dos seus direitos, esquecendo-se, por vezes, que também têm deveres, e a afirmar a sua capacidade de iniciativa, tornando-se cidadãos de pleno direito, autónomos, criativos e úteis nos contextos em que se movimentam. O « olhar » de cada um em relação à pessoa em situação de deficiência tem vindo a mudar, no sentido de uma maior humanização, fruto de uma maior intervenção e de uma maior visibilidade do contributo que muitas destas pessoas podem dar à sociedade a que pertencem.



Referências Bibliográficas

- Correia, M. J. (2008). Abordagem psicológica na IVG de causa fetal. *Revista Arquivos-Maternidade Alfredo da Costa*, 2, (XVII), 15-35.
- Dias, B. (1998). Direitos humanos e deficiência, *Economia e Sociologia*, nº 66, 237-260.
- Drake, R. (2001). Welfare States and Disabled People. In G.L. Albrecht, K.D. Seelman e M.Bury (orgs.), *Handbook of Disability Studies*. London: Sage Publications.
- Finkelstein, V. (1980). *Attitudes and disabled people: issues for discussion*. New York: World Rehabilitation Fund/International Exchange of Information on Rehabilitation.
- Fontes, F. (2006). *Deficiência na infância: políticas e representações sociais em Portugal*. Dissertação de mestrado. Universidade de Coimbra, Faculdade de Economia.
- Ingstad, B.; Whyte, S. (1995). *Disability and Culture*, London: University of Califórnia Press.
- Oliver, M. (1990). *The politics of disablement*, London: Macmillan.
- Priestley, M. (2001). *Disability and the life course-global perspectives*. Cambridge: Cambridge University Press.
- Rodrigues, D. (2005). Corporeidade e exclusão social. In David Rodrigues (org.). *O corpo que (des)conhecemos* (pp.33-63). Lisboa: Faculdade de Motricidade Humana.
- Sanches, I. (2011). *Em busca de Indicadores de Educação Inclusiva. A "voz" dos professores de apoio sobre o que pensam, o que fazem e o que gostariam de fazer*. Lisboa: Edições Universitárias Lusófonas.
- Santos, B. S. (1993). O Estado, as Relações Salariais e o Bem-estar Social na semiperiferia: o caso português. In B. S. Santos (org.), *Portugal um retrato singular*. Porto: Edições Afrontamento.
- Veiga, C. (2006). *As regras e as práticas. Factores organizacionais e transformações na política de reabilitação profissional das pessoas com deficiência*. Lisboa: Secretariado Nacional para a Reabilitação e Integração das Pessoas com Deficiência.

ⁱ Segundo o manual de *Classificação internacional das deficiências, incapacidades e desvantagens*, traduzido e divulgado em Portugal, pelo Secretariado Nacional de Reabilitação (1989) "deficiência representa qualquer perda ou alteração de uma estrutura ou de uma função psicológica, fisiológica ou anatómica" caracterizando-se por "perdas ou alterações que podem ser temporárias ou permanentes e que incluem a existência ou ocorrência de uma anomalia, defeito ou perda de um membro, órgão, tecido

ou outra estrutura do corpo, incluindo a função mental. A deficiência representa a exteriorização de um estado patológico e, em princípio, reflete perturbações a nível do órgão" (p.56). Em Portugal, na linguagem técnico-científica, o termo *handicap*, de origem inglesa, é traduzido por *desvantagem*, no entanto, o termo desvantagem não se usa no vocabulário corrente, usando-se deficiência para designar não só a perda ou alteração de uma estrutura ou de uma função, mas também as desvantagens que as mesmas podem originar. É nesta última aceção que vai ser usado nesta reflexão.

ⁱⁱ Diretora do Departamento de Psicologia da Maternidade Alfredo da Costa, que, para além de ser a maior maternidade do país, é também aquela que segue os casos de maior risco.

ⁱⁱⁱ Está estimado, em termos mundiais, que 10% da população é atingida por deficiência. Haverá, em Portugal, um défice no processo de recolha de dados? Há, com certeza, várias interpretações do que é ser deficiente. Este resultado advém de uma recolha de dados, em que o próprio sujeito se designa ou não como deficiente. Há, em Portugal, uma certa dificuldade em aceitar essa realidade, o que altera, decerto, os resultados.

^{iv} Instituto Nacional de Estatística, 2002.

^v No início dos anos setenta, quando se fez o rastreio para a integração das crianças nas escolas, a autora deparou-se com crianças que coabitavam com as galinhas, enquanto os pais iam para as fainas agrícolas.

^{vi} São frequentes os apelos dos próprios e/ou da família para angariação de fundos para deslocação ao estrangeiro porque lá há alguém que promete a cura.

^{vii} Poderemos ir mais longe, dado que o anterior Código Penal Português descriminalizava a opção pela interrupção voluntária da gravidez se se verificasse uma deficiência no feto, portanto a lei portuguesa considera não desejável o nascimento de uma criança com deficiência. Desde 2007, o aborto é livre, desde que pedido pela mãe, até às 10-12 semanas.

^{viii} Discurso frequente dos professores.

^{ix} Lei 38/2004, de 18 de Agosto - Bases Gerais do Regime Jurídico da Prevenção, Habilitação, Reabilitação e Participação da pessoa com Deficiência.

^x Sanches, I. (2007). *À la recherche des indicateurs d'éducation inclusive. Ce que disent de leurs pratiques les enseignants de soutien au Portugal*. Université Lumière, Lyon 2. PhD thesis

^{xi} É obrigatória a acessibilidade para todos, a nível dos edifícios públicos, o que não é cumprido.

^{xii} Como afirmam os próprios e/ou familiares.

^{xiii} O destaque na comunicação social é sempre diminuto, comparado com o destaque dos atletas olímpicos.

^{xiv} diretora do Departamento de Psicologia da Maternidade Alfredo da Costa, em 14/Janeiro/2009.

^{xv} Consideramos que discriminação positiva poderá ser rejeição sofisticada.

^{xvi} Veja-se o caso de decreto-lei 3/2008, de 7 de Janeiro, que enuncia em seus princípios toda uma filosofia de escola e de educação inclusiva e depois obriga a uma categorização dos alunos, assente no modelo médico e faz uma separação nítida entre educação normal e educação especial.

^{xvii} A integração escolar tinha-se iniciado em meados dos anos setenta.

^{xviii} Exemplos: a resolução do Conselho da Europa (R (96) 2), 1992 - *Para uma política coerente em matéria de adaptação das pessoas com deficiência*; Resolução nº 48/93, da ONU; Declaração de Salamanca (1994); Tratado de Amesterdão, em 1996; Declaração de Madrid, em 2002, entre outros.

^{xix} Veja-se o já citado Decreto-lei 3/2008, de 7 de Janeiro: enunciam-se princípios inclusivos e práticas altamente exclusivas.

^{xx} Situações de emprego protegido, onde se empregam os ex-formandos das organizações de reabilitação. Nota da autora deste trabalho.

^{xxi} Dados disponíveis em: http://www.cite.gov.pt/cite/Mulhehoms_bf.htm.