

Models for addressing disability: what are the implications for public policy?

Modelos de abordagem à deficiência: que implicações para as políticas públicas?

Paula Campos Pinto¹

Resumo

Nas últimas décadas, temos assistido a uma mudança nos modelos teóricos de análise e nas perceções sociais sobre a deficiência. Na transição do modelo individual e médico para o modelo social a visão que enfatizava os deficits individuais foi sendo gradualmente substituída por uma compreensão do impacto que as barreiras sociopolíticas têm na construção social da deficiência (Oliver 1990; Barnes, Mercer, e Shakespeare, 1999). Estas diferentes perspetivas induziram igualmente abordagens distintas do ponto de vista das políticas públicas e do papel do Estado face às pessoas com deficiência. Assiste-se assim ao abandono progressivo de modelos assistencialistas e à sua substituição por políticas baseadas na promoção de direitos humanos, movimento que se acelerou desde 2006, com a adoção pela Assembleia Geral das Nações Unidas da Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência. Este artigo traça a evolução nos paradigmas teóricos de abordagem à deficiência, do modelo médico ao modelo social e mais recentemente à perspetiva dos direitos humanos, e analisa de que modo estas mudanças se refletem no desenho e implementação de políticas públicas nesta área de intervenção.

1. Introdução

A definição do conceito de deficiência permanece uma questão controversa. Nas últimas três décadas, este debate tem sido enriquecido pela reflexão desenvolvida a

¹ Investigadora Colaboradora do Centro de Administração e Políticas Públicas, Instituto Superior de Ciências Sociais e Políticas, Universidade de Lisboa
E-mail: ppinto@iscsp.ulisboa.pt.

partir de múltiplas abordagens teóricas, do marxismo ao pós-modernismo e pós-estruturalismo, passando pelo feminismo. Autores de várias disciplinas, incluindo a sociologia, a filosofia, a ciência política, a história, o direito, e cada vez mais a área emergente dos estudos da deficiência, bem como ativistas do movimento internacional da deficiência, têm prestado importantes contributos para esta discussão, ampliando os temas abordados e as perspetivas avançadas. O objetivo deste artigo é mapear este terreno em contínua evolução, analisando de que modo estas mudanças se refletem no desenho e implementação de políticas públicas.

Com efeito, cada política pública emerge de uma conceção específica do problema social a que procura dar resposta. Neste sentido, a conceitualização que a sociedade adota em cada momento sobre deficiência é determinante para a modelação das políticas públicas que irão lidar com a problemática das pessoas com deficiência (Rioux e Fraser, 2006). A deficiência, contudo, é um conceito complexo, e subsistem divergências quanto aos parâmetros da sua definição. Na sociedade portuguesa, como em muitas outras, ainda se assiste a alguma tensão entre modelos conceptuais distintos, que originam políticas que vão do paternalismo e segregação à promoção de direitos de cidadania. Torna-se pois importante identificar e analisar os conceitos teóricos que subjazem às políticas públicas para assim revelar as complexidades e contradições que elas podem encerrar. Pretende-se, em última instância, contribuir com este exercício para a afirmação de um novo paradigma, de políticas públicas mais justas e inclusivas.

Assim, este artigo sintetiza as principais abordagens teóricas que têm sido desenvolvidas em torno da deficiência, enquanto conceito estruturante das relações sociais nas sociedades contemporâneas e do desenho de políticas públicas destinadas a colmatar as necessidades desta população. Neste percurso analítico, apresentamos sucessivamente o modelo biomédico, o modelo social e as suas variantes (matizadas

pelos contributos feministas e pós-modernistas), o modelo relacional e o modelo dos direitos humanos. Por fim, discutem-se as implicações para as políticas públicas destas diferentes abordagens e deixam-se algumas pistas para o aprofundamento dos direitos humanos das pessoas com deficiência em Portugal.

2. A deficiência como um problema médico

O modelo tradicional, e ainda muito difundido, de explicação da deficiência tem as suas raízes em concepções biomédicas. Esta abordagem é caracterizada por um enfoque nas deficiências biológicas que se tornam a base para categorizações médicas e sociais, e uma justificação para todas as desvantagens vividas pelas pessoas com deficiência (Barnes, Oliver, e Barton, 2002). A visão biomédica enfatiza a perspectiva do "défice", concetualizando a deficiência como uma "anormalidade", uma falha, uma perda ou disfunção do corpo. Definida como um "problema médico", a deficiência naturaliza-se como um problema do indivíduo com limitações, surgindo como seu atributo e essência. Tal entendimento dá origem a uma narrativa de "tragédia pessoal" (Oliver 1990), em que a deficiência é vista como um "destino de infelicidade" e a pessoa com deficiência é considerada uma vítima indefesa, alguém dependente dos outros e vulnerável e, portanto, a necessitar de cuidados e proteção.

No contexto de uma análise materialista histórica, Mike Oliver (1990, 1993) e Vic Finkelstein (1993) demonstraram como a emergência e desenvolvimento do capitalismo industrial contribuíram para a marginalização das pessoas com deficiência. Como estes autores fazem notar, com a ascensão do capitalismo industrial e a expansão do trabalho assalariado sedimentou-se uma ideologia individualista, baseada em noções de capacidade. A deficiência foi-se construindo em oposição a esta ideia, e gradualmente passou a ser concebida como "patologia individual", a exigir alguma forma de intervenção e controle (Oliver, 1990). As pessoas com deficiência, entre outros grupos,

foram retiradas do espaço público e confinadas às instituições, onde se tornaram objetos de atenção da profissão médica (Oliver 1990, 1993).

A medicalização da deficiência traduziu-se no desenvolvimento de um conjunto de técnicas para identificar, classificar e regular estas pessoas, reforçando uma ideologia hegemónica de "normalidade", enquanto se cristalizavam noções polarizadas de saúde e doença, normalidade e anormalidade, capacidade e deficiência (Barnes et al., 2000). Em meados do século XX, a utilização de nomenclaturas que subdividiam este grupo de pessoas em subcategorias de “cegos”, “surdos”, “deficientes físicos”, “deficientes mentais”, entre outros, eram práticas comuns e os tratamentos, os apoios e os serviços especiais e especializados, dirigidos aos diferentes subgrupos, tinham-se multiplicado (Finkelstein, 1993).

O alargamento contínuo de categorias de profissionais e intervenções especializadas deu origem a um novo campo da medicina: a medicina de reabilitação que se tornou a resposta natural às pessoas com deficiência, assim como a deficiência se tornou a explicação dominante para o que acontecia nas suas vidas (Barnes, Mercer e Shakespeare, 2000, p. 20). Com uma intervenção crescente no quotidiano de muitas pessoas com deficiência, médicos e outros profissionais de saúde continuaram a operar como agentes de controlo no acesso à saúde e aos serviços sociais, promovendo assim a segregação, a infantilização e o isolamento das pessoas com deficiência. Simultaneamente, o poder dos profissionais de saúde sobre a vida das pessoas com deficiência garantia que a deficiência continuasse a ser considerada fundamentalmente como um problema individual e médico.

2.1 A deficiência como um problema social

O modelo individual e médico de abordagem à deficiência persiste até hoje como um princípio organizador de muitas políticas públicas destinadas a ajudar as pessoas

com deficiência a "lidarem com os seus problemas" e a (re)conquistarem um lugar na sociedade. Mas nas décadas de setenta e oitenta este modelo foi fortemente criticado e veio mesmo a ser rejeitado. No seu lugar surgiu uma nova abordagem que ficou conhecida como o "modelo social" da deficiência.

As ideias subjacentes ao modelo social foram primeiramente articuladas pela *Union of Physically Impaired Against Segregation* (UPIAS), uma coligação de pessoas com deficiência que surgiu na Grã-Bretanha para combater a exclusão das pessoas com deficiência física e o seu isolamento da sociedade dominante. Num documento publicado em 1976, *Os Princípios Fundamentais da Deficiência*, a UPIAS avançava uma definição de deficiência e incapacidade que rompia com o enfoque tradicional nas incapacidades individuais e colocava uma nova ênfase no papel da sociedade na produção social da deficiência:

“A incapacidade (disability) é algo imposto sobre as nossas deficiências (impairments) pela maneira como somos desnecessariamente isolados e excluídos da plena participação na sociedade.” (UPIAS, 1976, p. 14).

Uma clara distinção entre *deficiência* e *incapacidade* era, pela primeira vez, sustentada:

“Definimos deficiência (impairment) como a falta de uma parte ou da totalidade de um membro, ou o defeito de um membro, órgão ou mecanismo do corpo, e a incapacidade (disability) como a desvantagem ou restrição de atividade causada pela organização social contemporânea, que não leva em conta as pessoas que têm deficiências físicas e, portanto, as excluem da participação nas actividades sociais comuns.” (UPIAS, 1976, p. 14).

Com a deficiência redefinida enquanto " forma particular de opressão social", em 1983 Mike Oliver cunha o termo " modelo social" para se referir a este novo paradigma, que contrastava com o " modelo individual" anterior. O contributo fundamental do modelo social foi o de articular uma visão radicalmente nova, que situava o problema da deficiência na sociedade e não em limitações individuais. A marginalização e as dificuldades enfrentadas por tantas pessoas com deficiência já não eram explicadas pelas suas deficiências individuais ou pela patologia biológica, mas sim pela falha da sociedade em atender às necessidades e características diversas destas pessoas. Por outras palavras, tal como a classe social, o género e a raça, a experiência da deficiência reequacionava-se como realidade estruturada por forças sociais e materiais, historicamente situadas. Na sociedade capitalista, a deficiência veio, assim, a ser definida como:

“... tudo o que impõe restrições às pessoas com deficiência: do preconceito individual à discriminação institucional, dos edifícios inacessíveis aos sistemas de transporte inutilizáveis, do ensino segregado às formas excludentes de organização do trabalho, e assim por diante.” (Oliver, 1996, p. 33).

Com a sua mensagem intrinsecamente libertadora, o modelo social foi fundamental para transformar a vida das pessoas com deficiência. Fornecendo uma ferramenta prática para afrontar as experiências individualizadas e medicalizadas de deficiência, o modelo social tem fomentado a construção de uma identidade coletiva e de um novo sentido de autoestima entre as pessoas com deficiência. Foi em torno do modelo social que o movimento social das pessoas deficientes gradualmente se organizou e tem vindo a lutar pela mudança social e política. Liz Crow, uma escritora

feminista e uma mulher com deficiência, descreve a sua trajetória de descoberta do modelo desta forma:

“A minha vida tem duas fases: antes do modelo social da deficiência e depois dele. De repente, tudo o que no meu íntimo sempre soubera confirmava-se. Não era o meu corpo que era responsável por todas as minhas dificuldades, eram fatores externos, as barreiras construídas pela sociedade em que vivo. Eu estava a ser incapacitada pelo preconceito, pela discriminação, pelos ambientes inacessíveis e pelos apoios inadequados. Mais importante ainda, se todos os problemas tinham sido criados pela sociedade, então certamente a sociedade poderia removê-los. Revolucionário!” (Crow, 1996, p. 206).

Pese embora o seu estatuto icónico e poder “revolucionário, o modelo social não tem deixado de atrair críticas. O problema fulcral prende-se com a distinção formal que o modelo sustenta entre incapacidade e deficiência, e a sua alegação de que a deficiência é "inteiramente" uma criação social (Thomas, 2004). Na grande maioria dos casos, porém, tais críticas não disputam o significado social da deficiência. Estas críticas devem, portanto, ser encaradas como um sinal de vitalidade do campo científico dos Estudos da Deficiência, que se vai enriquecendo com análises cada vez mais sofisticadas, que aprofundam e ampliam as formas de pensar, escrever e agir sobre a questão da deficiência. Encetemos então a análise de alguns destes contributos.

2.2 A crítica feminista

Baseando-se no quadro analítico feminista, autoras como Jenny Morris, Sally French e Susan Wendell reclamam uma "renovação" do modelo social, que reconheça o papel da deficiência como parte importante da experiência de incapacitação, procurando expandir e enriquecer os campos de Estudos do Género e da Deficiência, pelo

reconhecimento da importância da subjetividade e pela afirmação de que “todos os corpos são relevantes” (Gill, 2001).

Para Morris (1991, 1993), uma das primeiras a propor tal abordagem, aplicar a lente feminista ao estudo da deficiência implica, sobretudo, dar expressão ao princípio feminista de fazer “do que é pessoal, político”, dando voz às experiências pessoais das mulheres com deficiência em vez de abordar apenas as dimensões socioeconômicas e ideológicas da opressão. Morris, que sofreu uma lesão medular e é utilizadora de cadeira de rodas, criticou os teóricos do modelo social por não reconhecerem as dificuldades e restrições inerentes às experiências pessoais da deficiência. Segundo Morris, ao contestar as narrativas medicalizadas e de “tragédia pessoal”, tradicionalmente associadas à deficiência, os defensores do modelo social avançaram uma perspectiva que também está incompleta, e que de algum modo perpetua a opressão das pessoas com deficiência, por permitir novas formas de silenciamento da realidade subjetiva das suas vidas. Como Morris explicou, “podemos insistir que é a sociedade que nos incapacita pelo seu preconceito e pela sua incapacidade de dar resposta às necessidades criadas pela deficiência, mas negar a experiência pessoal da deficiência é, no final, prolongar a nossa opressão.” (Morris, 1991, p. 183). Na opinião de Morris, os estudos de deficiência devem, pois, abordar as experiências do corpo deficiente, e reconhecer que a deficiência causa frequentemente sentimentos de “doença”, “dor” e “medo” na vida de muitas pessoas com deficiência. “Ao contrário da experiência de ser negro ou homossexual numa sociedade heteronormativa e de maioria branca”, Morris argumentava, “há aspetos negativos inerentes à deficiência que persistem, independentemente do tipo de sociedade em que vivemos” (Morris, 1991, p. 70). Estes aspectos não podem ser negados, mas só às pessoas com deficiência deve assistir o direito de definir o que é, e não é, negativo na experiência da deficiência. A tarefa que

se impõe é, assim, a de incluir as suas narrativas pessoais de modo a destabilizar as interpretações medicalizadas que prevalecem sobre a deficiência, e criar novas representações que afirmem que a vida das pessoas com deficiência afinal "vale a pena ser vivida".

Sally French lançou um apelo semelhante. Como mulher cega e cientista social, French reconhecia o potencial político do modelo social, que considerava "o quadro mais promissor para as pessoas com deficiência" (French, 1993, p. 17). Contudo, ao mesmo tempo que afirmava que para eliminar a deficiência era fundamental remover as barreiras físicas e sociais e disponibilizar os apoios adequados, French admitia também que, ainda que tais soluções fossem inteiramente implementadas, alguns dos problemas mais profundos vividos por pessoas com certas deficiências subsistiriam. Refletindo sobre a sua experiência como pessoa com deficiência visual, French exemplificava que a sua incapacidade de interpretar sinais não-verbais afetava negativamente as suas interações com vizinhos na rua, bem como com os seus alunos, criando dificuldades adicionais e maior isolamento social. Contudo, não haveria solução social que pudesse eliminar completamente essas dificuldades, dado que elas emergiam da sua deficiência específica. Em suma, para French, apesar da manipulação social poder na maioria dos casos eliminar a incapacidade, os efeitos desta serão sempre importantes para algumas pessoas, afetando de forma distinta e singular o seu quotidiano.

Susan Wendell (1996) foi mais longe neste argumento, sustentando uma interligação entre componentes biológica, social e vivencial no processo de construção social da deficiência. Para Wendell, uma filósofa que vive com encefalomielite miálgica, doença crónica que causa dores musculares e fraqueza entre outros sintomas, "a distinção entre a realidade física e a construção social da deficiência não pode ser realizada de forma linear, porque o biológico e o social são interativos na criação da

deficiência" (Wendell, 1996, p. 35). Wendell lembrava, por exemplo, como nas nossas sociedades o "ritmo de vida" se baseia no pressuposto de que todas as pessoas são jovens e saudáveis, marginalizando os corpos que diferem da norma ao negar os apoios de que eles precisariam para participar plenamente. Tal pressuposto reflete-se, por exemplo, na forma como construímos os ambientes físicos e sociais, mas também nas políticas e programas que não permitem às pessoas com deficiência escapar à pobreza ou lhes negam os cuidados e apoios necessários para uma vida decente. Segundo Wendell, a deficiência constitui-se ainda pelas representações culturais dominantes que continuam a definir as pessoas com deficiência como "seres dependentes, moralmente carentes ou heroicos, assexuados, e/ou miseráveis" (Wendell, 1996, p. 43), distorcendo a realidade das suas vidas. Assim, Wendell reclama uma abordagem que reconheça as limitações do corpo como realidade biológica, abordando simultaneamente a sua construção social e cultural.

3. Abordagens pós-modernistas

O apelo lançado pelas feministas para trazer de volta o corpo aos estudos de deficiência, vem sendo também ecoado por quantos (feministas ou não) se identificam com as correntes pós-modernistas e pós-estruturalistas. Nas suas teorizações sobre o corpo deficiente, este conjunto de autores convoca cada vez mais o quadro político do modelo social.

No cerne do projeto pós-moderno encontra-se uma crítica à cultura moderna do iluminismo e da sua lógica binária que se manifesta no domínio dos estudos da deficiência pela distinção conceptual preconizada no modelo social entre deficiência e incapacidade (Corker e Shakespeare, 2002). Tal dicotomia reproduz a distinção feminista tradicional entre "género-social" / "sexo-biológico", repudiada pela autora pós-estruturalista feminista Judith Butler ao afirmar que as construções binárias

privilegiam visões masculinas do mundo e, nessa medida, servem apenas para perpetuar a opressão das mulheres (Corker, 2001; Shakespeare, 2006). Em consonância com o argumento de Butler, de que o sexo é "já social" (Butler, 1999), autores pós-modernos da deficiência, como Mairian Corker, consideram a deficiência e os seus efeitos sobre a vida quotidiana como sendo "constituídos na e pela interação social" (Corker, 2001, p. 36). Para Corker e outros, uma nova abordagem teórica e metodológica torna-se, assim, necessária para explorar formas diversas de corporalidade (*embodiment*), mantendo o compromisso com um "projeto político de emancipação da opressão" (Corker, 2001, p. 36).

Os autores pós-modernos têm sublinhado também que as meta-narrativas históricas da modernidade tendem a explicar fenómenos complexos em termos de princípios simples ou essenciais (Corker e Shakespeare, 2002). No entanto, como argumentam, as meta-narrativas totalizantes excluem dimensões importantes da vida das pessoas e do seu conhecimento. Assim, tanto o modelo médico como o modelo social são considerados insuficientes para explicar a complexidade da deficiência, e uma nova epistemologia é avançada, fundada sobre uma ontologia que destaca "a incerteza, a instabilidade, o hibridismo, a corporalidade contingente e a reflexividade" (Corker e Shakespeare, 2002, p. 4). A nova abordagem baseia-se em metodologias que enfatizam a desconstrução, a genealogia e o conhecimento situado, e procuram analisar o papel da linguagem, do discurso e da cultura na construção da deficiência.

Embora ele próprio não se considerasse um pós-modernista, Michel Foucault tem sido uma referência fundamental para estas análises. Na sua exploração teórica, Foucault incitou ao pensamento crítico, em especial nas análises em torno da produção e das relações entre conhecimento, poder e discurso (Tremain, 2005). Sem nunca ter abordado especificamente a questão da deficiência, os contributos de Foucault são cada

vez mais convocados por autores como Shelley Tremain, Bill Hughes, Barry Allen, e Tania Titchkosky, entre outros.

Um dos vetores do pensamento foucaultiano recuperado por este grupo de autores prende-se com a abordagem "nominalista" que em Foucault envolve duas ideias fundamentais: em primeiro lugar, a noção de que a identidade e a estrutura provêm da linguagem e das suas representações simbólicas; em segundo lugar, a afirmação de que as práticas discursivas (com as quais os indivíduos nomeiam a "realidade") são produzidas no quadro de relações de conhecimento/ poder que Foucault designou por "regimes de verdade" (Allen, 2005). Foucault perspectivava o conhecimento e o poder como mutuamente constituintes. A forma contemporânea mais eficaz de exercício do poder, segundo Foucault, é o governo, não a repressão, envolvendo práticas disciplinares que visam orientar, influenciar e limitar as condutas dos indivíduos, que assim são "produzidos" e "formatados" para se comportarem de uma dada maneira (Tremain, 2005, p. 8). Sendo concomitantes com a produção de conhecimento sobre os sujeitos, as práticas disciplinares permanecem muitas vezes obscurecidas, quando na realidade se combinam para naturalizar e legitimar discursos de verdade (Sullivan, 2005). Dito de outra forma, se Foucault não nega a "materialidade" do corpo, afirma que a materialidade não pode ser entendida fora da linguagem e dos discursos de verdade, sempre historicamente contingentes (Tremain, 2002).

Aplicando estas ideias à teorização da deficiência, Bill Hughes observa que numa perspectiva foucaultiana, a deficiência não representa a "essência de determinados indivíduos ou de um conjunto determinado da população em geral" antes é "um produto do moderno bio-poder" (2005, p. 82), a nova tecnologia de poder que surgiu no final do século XVIII, envolvendo um conjunto de medidas, processos e práticas que visam a classificação, codificação, gestão e controle de "anomalias sociais" (Tremain,

2005) — disciplina que ficou conhecida como biomedicina ou apenas medicina. Como os seguidores de Foucault procuram demonstrar, processos e práticas médicas, cada vez mais sofisticados, de divisão, ordenação e classificação, objetivam e individualizam os sujeitos. Assim, para este grupo de autores a deficiência e a incapacidade não são categorias independentes, pelo contrário, surgem causalmente relacionadas (Tremain, 2005). A deficiência é conceptualizada "não como algo que falta", uma "falha ou ausência", mas sim como "algo adicionado, um suplemento não-solicitado, que é acrescentado pelo conhecimento disciplinador e pelo poder" (Allen, 2005, p. 94). Esta conceção, argumentam os autores, não se destina a mascarar a realidade física da deficiência, mas visa principalmente salientar a importância dos "julgamentos normalizantes" na produção do corpo deficiente. A ideia chave que estes académicos procuram transmitir é de que não poderia haver "deficiência" fora da linguagem e das relações de conhecimento/poder, que produzem e sustentam a diferença como patologia e a transformam em alvo de intervenção profissional. Em última análise, este é o modo como os corpos deficientes são produzidos como sujeitos com deficiência.

Em suma, como Hughes (2005) tão bem sintetiza, o legado de Foucault nos estudos sobre deficiência é útil e pertinente para se compreender como a deficiência na sociedade moderna foi constituída como um problema, e como tal problema foi resolvido e tratado:

“patologizada pela medicina, presa pelo poder disciplinar, normalizada por meio de estratégias de reabilitação: esta é, em poucas palavras, a história moderna da deficiência, que faz da descrição de Foucault (1979) sobre o grande confinamento e a “sociedade-cárcere” (com as suas técnicas de poder que sustentam o capitalismo moderno) uma poderosa ferramenta teórica que vai continuar a animar debates nos estudos de deficiência.” (Hughes, 2005, p. 83).

Inegavelmente, as perspectivas pós-modernistas trouxeram um contributo interessante para a teorização da deficiência, lembrando a importância da linguagem, do poder e do discurso na criação do mundo social. No entanto, ainda que se possa reconhecer o papel da cultura e da ideologia na criação da deficiência, parece-nos excessivo entender o corpo como representação "meramente cultural", e a deficiência como categoria meramente linguística. Há uma realidade material na experiência da incapacidade que as abordagens pós-modernas parecem incapazes de captar. Assim, embora reconhecendo o contributo desta abordagem para a compreensão da deficiência, importa prosseguir na busca de uma teorização mais aprofundada.

4. Modelos relacionais da deficiência

Como assinala Carol Thomas, autores pioneiros dos estudos da deficiência como Vic Finkelstein, Paul Hunt e Paul Abberley já haviam proposto um modelo relacional, mas esta perspectiva veio a desvanecer-se à medida que uma versão mais simplificada do modelo social se tornou proeminente (Thomas, 2004). Esta abordagem foi recuperada mais recentemente por autores como Fougeyrollas e Beauregard (2001), Schriempf (2001), Williams (2001) e Shakespeare (2006), entre outros, que têm vindo a sugerir que para compreender a deficiência é necessário um quadro teórico que contemple a interação entre biologia e contexto social, entre fatores individuais e fatores estruturais. Embora com nuances entre si, todos estes autores criticam a tónica excessiva colocada sobre as relações materiais de poder, que caracteriza os seguidores do modelo social.

O sociólogo, ativista e pessoa com deficiência Tom Shakespeare é talvez o mais eloquente destes críticos. Na obra *Disability Rights and Wrongs*, Shakespeare (2006) apela mesmo à rejeição do modelo social que, alega, se tornou um "obstáculo ao desenvolvimento das pessoas com deficiência e dos estudos sobre a deficiência" (p. 33). Sustentando que "as pessoas são incapacitadas pela sociedade e pelos seus corpos" (p.

56, meu sublinhado), Shakespeare propõe "uma abordagem interativa", que defina deficiência como uma relação entre "fatores intrínsecos" (incluindo a natureza e a gravidade da deficiência, as atitudes pessoais face à mesma, as qualidades pessoais, as competências individuais e a personalidade) e "fatores extrínsecos" (que englobam, entre outros, os ambientes, os sistemas de apoio e a opressão social).

A abordagem interativa de Shakespeare partilha algumas semelhanças com a perspectiva sócio-relacional avançada por Carol Thomas (1999, 2004) mas encerra também algumas divergências. Ambos os autores reconhecem, por exemplo, que os constrangimentos na vida dos indivíduos deficientes emergem não apenas do processo de construção social da incapacidade, mas também das próprias deficiências biológicas, aquilo que Thomas designou por "efeitos da deficiência" (*impairment effects*). No entanto, a um nível mais fundamental, as duas visões são distintas: a abordagem de Thomas mantém uma base materialista, enquanto Shakespeare funda a sua perspectiva numa "pluralidade de abordagens" (Shakespeare, 2006, p. 54), incluindo o pós-modernismo e pós-estruturalismo, o feminismo e o realismo crítico. Assim, Thomas define deficiência "como uma forma de opressão social" que considera "intimamente ligada ao nível de desenvolvimento das forças produtivas, às relações sociais de produção e reprodução, e às formações socioculturais e ideológicas que se encontram em algumas sociedades" (1999, p. 44). Neste sentido, Thomas afirma que a sua teoria representa um retorno à conceção original da UPIAS, propondo a seguinte definição socio-relacional:

“a deficiência é uma forma de opressão social, envolvendo a imposição de restrições sociais à atividade das pessoas com deficiência e a destruição, socialmente engendrada, do seu bem-estar psico-emocional.” (Thomas, 1999, p. 60).

Tendo nascido sem a mão esquerda, Thomas descreve como experienciou ao longo da sua vida reações adversas ao seu corpo, que a levaram muitas vezes a ocultar a sua deficiência na interação social. No entanto, distingue entre tais efeitos psicológicos, emocionais e às vezes até mesmo sociais (que relaciona com o processo de construção social da deficiência ou a incapacitação) e os *efeitos biológicos da deficiência*, que se traduzem, por exemplo, na impossibilidade de segurar uma colher ou uma panela na mão esquerda (Thomas, 1999, p. 43). Os efeitos biológicos da deficiência são, no entanto desde logo biossociais, uma vez que emergem no cruzamento de fatores biológicos, sociais e culturais. Para Thomas, a experiência vivida pelas pessoas com deficiência "é formada pela interação e o impacto cumulativo da incapacitação (*ou disablism*) e os efeitos [biológicos] da deficiência" (1999, p. 156). E ainda que seja de manter uma distinção analítica entre os dois conceitos, segundo Thomas tanto os efeitos da deficiência como os da incapacitação são suscetíveis de impor restrições ao que a pessoa deficiente pode "ser" e "fazer".

A abordagem relacional de Thomas, assente numa análise materialista feminista, oferece uma base sólida para teorizar a deficiência como uma *forma de opressão social* cujas consequências são certamente *sociais e económicas*, mas também *psico-emocionais* (Thomas, 1999, pp. 123-128). Consideramos particularmente útil a sua conceptualização de deficiência enquanto *relação social*, e não como uma categoria fixa. Tal relação social envolve a imposição socialmente forjada de restrições à atividade em pessoas com deficiência, sugerindo assim uma *distribuição desigual de poder* entre aqueles que são socialmente construídos como deficientes ("o elo fraco da relação") e aqueles que o não são (o "elo forte da relação"). Parece-nos também útil a proposta de Thomas que encara as formas contemporâneas de opressão com base na deficiência (bem como noutras dimensões de divisão social relativas ao sexo, raça,

classe, idade, etc.) como influenciadas (mas não determinadas) pelo modo como a sociedade capitalista se organiza para produzir e reproduzir, respondendo a necessidades socialmente determinadas. Com efeito, as estruturas económico-políticas, as instituições, ideologias, discursos e práticas das sociedades capitalistas avançadas estão profundamente implicadas na opressão social que as pessoas com deficiência experienciam, construindo a sua diferença negativa e desvalorização social, e produzindo a sua marginalização económica e social. Assim, as pessoas com deficiência são simultaneamente determinadas e determinantes, *sujeitos* e *agentes* das suas vidas, embora não sob condições da sua própria escolha.

Esta conceptualização da deficiência sugere que para eliminar a deficiência é necessária, não tanto uma ação curativa, mas uma profunda transformação da sociedade. Vários autores (por exemplo Rioux e Valentine, 2006) têm argumentado que o sistema de direitos humanos pode constituir uma ferramenta estratégica nos esforços para abordar questões contemporâneas da deficiência e da opressão e para alcançar uma conceção de sociedade onde todos possam ser igualmente valorizados e respeitados. É pois da teorização de um modelo baseado nos direitos humanos da deficiência, que seguidamente nos ocupamos.

5. Repensar a deficiência numa ótica de direitos humanos

Desde pelo menos a década de setenta do século XX que ecoa a nível internacional um apelo para enquadrar a deficiência como uma questão de direitos humanos. Uma abordagem à deficiência baseada nos direitos humanos visa essencialmente reorientar a legislação e as políticas públicas pelo reconhecimento do valor e dignidade humana de todas as pessoas com deficiência, garantindo-lhes o gozo pleno do seu estatuto de cidadãos, com todos os direitos e liberdades inerentes. A abordagem dos direitos pressupõe uma "mudança de paradigma" nas atitudes e no

tratamento que a sociedade deve conceder às pessoas com deficiência, reequacionando-as como "sujeitos" de direito e membros ativos da sociedade, capazes de tomar decisões sobre as suas vidas (Quinn e Degener, 2002).

Encontra-se atualmente em vigor uma multiplicidade de instrumentos patrocinados pelas Nações Unidas, estabelecendo obrigações relativas aos direitos humanos para as nações que os ratificam. Um dos mais recentes é a *Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência*, adotada pela Assembleia Geral da ONU a 13 de Dezembro de 2006.

Um aspeto fundamental desta Convenção é o modo como aborda a noção de deficiência. Reconhecendo logo no preâmbulo que a deficiência é "um conceito em evolução" a *Convenção* não oferece uma definição estrita de deficiência, declarando no seu artigo 1º que:

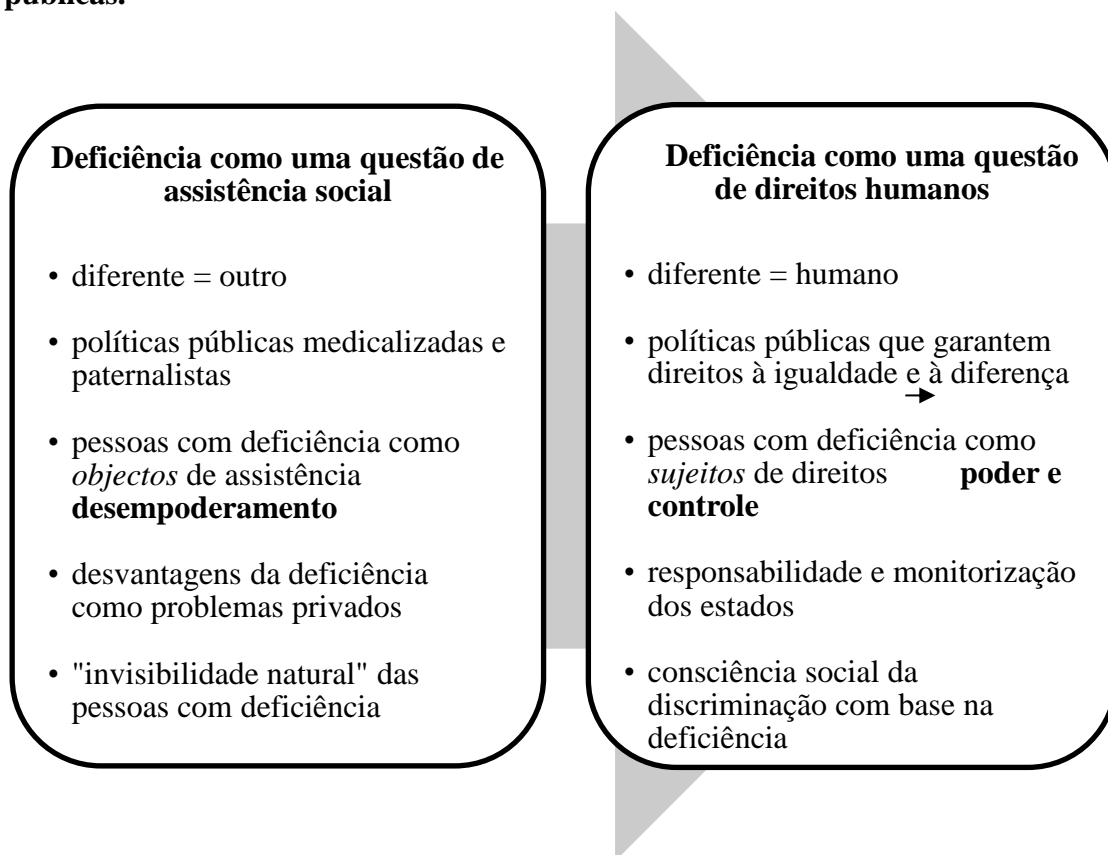
"pessoas com deficiência incluem aquelas que têm incapacidades duradouras, físicas, mentais, intelectuais ou sensoriais, que em interação com várias barreiras podem impedir a sua plena e efetiva participação na sociedade em condições de igualdade com os outros."

Destacando que a deficiência resulta da interação entre incapacidades e os contextos sociais, esta abordagem está em sintonia com o entendimento relacional e materialista da deficiência, proposto neste artigo. Embora a linguagem utilizada evite termos politizados como a noção de opressão, o papel da sociedade na criação de deficiência é claramente reconhecido neste documento da ONU. É importante ressaltar também, que a *Convenção* reafirma a *indivisibilidade, interdependência e inter-relação* de todos os direitos humanos, e a necessidade das pessoas com deficiência verem assegurado o pleno exercício de todos os direitos humanos.

6. Implicações para as políticas públicas

Como se afirmava no início deste artigo, o modo como se conceptualiza a deficiência tem profundas implicações no desenho das políticas públicas que se avançam para responder às necessidades das pessoas com deficiência. Neste sentido, a adoção da *Convenção da Deficiência* constitui um marco histórico na medida em que assinala uma "mudança de paradigma" com profundas repercussões na forma como a deficiência é descrita, explicada e tratada pela sociedade e pelo Estado. Na Figura 1 resumem-se algumas das implicações cruciais para o desenho de políticas públicas que resultam da assunção de uma abordagem à deficiência centrada na perspetiva dos direitos humanos.

Figura 1 - O paradigma dos direitos da deficiência: Implicações para as políticas públicas.



Com efeito, no plano das políticas públicas o modelo tradicional e individualizado de abordagem à deficiência traduziu-se em programas de intervenção fortemente medicalizados, fragmentados e paternalistas, que refletiam um enfoque na etiquetagem e reabilitação das pessoas com deficiência e na sua institucionalização (Devlieger, Rusch, e Pfeiffer, 2003). As desvantagens decorrentes da deficiência permaneciam privatizadas, no sentido em que constituíam o problema das pessoas com deficiência ou, no máximo, delas e das suas famílias (Rioux e Valentine 2006). O limitado papel do Estado centrava-se na cura ou eliminação da deficiência, ou caso estas não fossem possíveis de atingir, no apoio e na compensação às pessoas deficientes, que eram assim construídas como "objetos" de assistência pública e de caridade. Neste sentido, a deficiência competia com outros problemas sociais, por cada vez mais escassos recursos públicos. Estas políticas, no entanto, não contribuíam para que as pessoas com deficiência obtivessem reconhecimento social na esfera pública.

A marginalização e a exclusão das pessoas com deficiência era de facto o resultado de um limitado acesso a oportunidades de educação e de emprego e aos espaços públicos, uma vez que estes tinham sido construídos tendo em conta apenas as características das pessoas não-deficientes. No entanto, a "invisibilidade" das pessoas com deficiência era entendida e aceite como "natural", e encarada como realidade intrínseca à condição da deficiência (Quinn e Degener, 2002). E, assim, um duplo padrão no exercício de direitos e nas políticas públicas foi-se gradualmente instalando. Apesar dos direitos humanos constituírem proteções legais à disposição de todos, na realidade eles não eram aplicados, ou eram sistematicamente aplicados de forma diferente, no caso das pessoas com deficiência (Quinn e Degener, 2002). Excluídas e marginalizadas, a vida das pessoas com deficiência invocava piedade e talvez o dever de

assistência por parte dos governos, mas raramente o respeito que é devido a cidadãos de estatuto igual.

O modelo social da deficiência introduziu uma conceção muito diferente de deficiência, redefinindo-a como um produto "social" e já não como o resultado de "patologias individuais" (Rioux e Valentine, 2006), atribuindo as suas causas mais profundas às barreiras sociais que impõem restrições ao que as pessoas com deficiência podem *ser e fazer*. Por outras palavras, reconhecia-se que os ambientes sociais, económicos e físicos que são incapazes de acomodar a "diferença" produzem *deficiências*. Neste sentido, e uma vez que é a sociedade e não os indivíduos que precisam de ser "reabilitados", esta abordagem enfatiza a responsabilidade dos Estados em proceder a mudanças sistémicas e estruturais de modo a eliminar barreiras e obstáculos e a criar sociedades verdadeiramente inclusivas.

O modelo social foi determinante na transformação das abordagens à deficiência, passando-se de uma conceção baseada no assistencialismo para uma conceção baseada na afirmação dos direitos das pessoas com deficiência. Com efeito, do reconhecimento de que a sociedade é responsável pela criação de deficiência decorre a noção de que as pessoas, que a sociedade constrói como deficientes, devem afinal ser tratadas como iguais e devem ter as suas necessidades atendidas por uma questão de direitos, não de caridade. Nesse sentido, o modelo social e a abordagem baseada nos direitos reforçam-se mutuamente (Bickenbach, 2001).

São múltiplas as implicações que decorrem da adoção de uma abordagem baseada nos direitos da deficiência, mas destacamos aqui duas delas. A primeira diz respeito ao modo como se entende a questão da diferença. A segunda refere-se ao empoderamento das pessoas com deficiência. A visão da deficiência enquanto *deficit*, encapsulada no modelo individual e biomédico e refletida numa perspetiva da *deficiência como uma*

questão de assistência social, conceptualizava uma abordagem à diferença que sublinhava a negatividade e inferioridade da experiência. Ser “deficiente” era ser encarado como o “outro” e ser, por isso, inferiorizado. Uma abordagem baseada nos *direitos*, pelo contrário, reconhece a “diferença” como parte da condição humana e procura formas de respeitar, apoiar e celebrar a diversidade humana. Fá-lo, no entanto, sem renunciar ao objetivo da igualdade. Pelo contrário, num quadro de direitos humanos, o *direito a ser igual* e o *direito a ser diferente* estão inextricavelmente interligados e interconectados. Como o especialista de direitos humanos Sul-africano Albie Sacks explicou, “o direito de ser igual em termos de direitos fundamentais civis, políticos, jurídicos, económicos e sociais, constitui a base para a expressão da diferença” (Sacks, 1996, p. 15). Quando os direitos humanos das pessoas com deficiência forem reconhecidos e protegidos em condições de igualdade com os outros, então a deficiência e a diversidade que ela comporta serão de facto respeitadas, valorizadas e apoiadas. O contrário também se verifica – a verdadeira igualdade para as pessoas com deficiência não pode ser alcançada sem reconhecer e apoiar a diversidade humana. O desafio, como Devlin e Pothier (2006, p. 12) sublinharam, consiste em “prestar atenção à diferença sem criar uma hierarquia de diferenças - quer entre pessoas com e sem deficiência, quer entre pessoas com vários tipos de deficiência”. Tal sugere que os direitos à igualdade e à diferença devem ser continuamente negociados e redefinidos, porque como tão claramente afirma o sociólogo Boaventura de Sousa Santos, “temos o direito de ser iguais quando a diferença nos diminui. Temos o direito de ser diferentes quando a igualdade nos descaracteriza” (1999).

Há ainda uma outra importante consequência da abordagem à deficiência como uma questão de direitos e esta prende-se com o empoderamento das pessoas com deficiência. Esta dimensão tem enorme importância para as políticas públicas. Um dos

princípios fundamentais da perspectiva centrada nos direitos humanos é que os indivíduos possuem direitos simplesmente pela sua humanidade, e não por caridade ou beneficência pública (Gostin, 2001). Esta é uma reivindicação importante especialmente para as pessoas com deficiência, que historicamente têm enfrentado estereótipos negativos e visto negado o acesso a oportunidades e recursos em razão das suas "diferenças naturais" (Gostin, 2001; Barton, 1993). Os direitos humanos são regalias legais, baseadas em instrumentos internacionais e na legislação nacional, que criam expectativas legítimas a todos os cidadãos, e não privilégios concedidos por uma questão de caridade ou boa vontade. Com a entrada em vigor da *Convenção*, as pessoas com deficiência como *sujeitos titulares* de direitos podem agora exigir dos seus governos que sejam tomadas medidas e removidos obstáculos de modo a que as oportunidades e os recursos necessários para viver uma vida independente lhes sejam garantidos, e sobretudo, que lhes seja permitido tomar parte ativa no desenho das políticas que a elas dizem respeito. E os governos encontram-se legalmente obrigados a cumprir esses deveres, que já não estão dependentes das políticas e do poder discricionário dos regimes.

Em suma, a recente adoção da *Convenção* representa um momento histórico na luta das pessoas com deficiência por direitos e reconhecimento social. Esta luta, no entanto, está longe de estar concluída. Como Albi Sacks sublinhou, os direitos não nos são dados, mas conquistados, e precisam de ser constantemente protegidos. É urgente promover a sensibilização sobre as formas de indignidade humana e discriminação com base na deficiência e contribuir para ampliar a teoria e prática dos direitos humanos, de modo a permitir uma mais adequada resposta das políticas públicas às questões que ameaçam a dignidade e qualidade de vida das pessoas com deficiência em Portugal.

Neste sentido, podemos afirmar, a luta pelos direitos humanos das pessoas com deficiência apenas principiou.

7. Notas Finais

Este artigo procura dar conta dos principais modelos teóricos de abordagem ao conceito de deficiência e discutir as suas implicações para o desenho de políticas públicas. O modelo dos direitos humanos é hoje internacionalmente aceite e foi reconhecido também pelo Estado português, que assinou e ratificou a Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência em 2009. No entanto, persistem múltiplas barreiras ao exercício de direitos humanos por parte dos cidadãos portugueses com deficiência. Tendo em conta os compromissos assumidos pelo Estado português na assinatura da Convenção, estas barreiras constituem violações de direitos humanos que importa corrigir. Do mesmo modo, importará também acompanhar e avaliar as mudanças que sejam introduzidas, quer no plano legislativo, quer no plano social, para que se possa medir o seu impacto, avaliar dos progressos conseguidos e assim informar e orientar o sentido das políticas públicas. Este tem sido o trabalho desenvolvido pelo Observatório da Deficiência e Direitos Humanos, criado em 2013 no Instituto Superior de Ciências Sociais e Políticas da Universidade de Lisboa. Aliando a pesquisa social à intervenção sociopolítica, o Observatório tem desenvolvido vários projetos de investigação-ação e produtos de múltiplos formatos: para além dos tradicionais relatórios e artigos científicos têm assim vindo a ser elaboradas e distribuídas fichas-síntese de resultados de pesquisa para uso das organizações da deficiência, bem como notas de imprensa que resultaram em diversas intervenções na comunicação social, permitindo disseminar de forma mais ampla o conhecimento que se vem produzindo.

“Nada sobre nós sem nós” é hoje o grito que define o movimento internacional das pessoas com deficiência. Impõe-se assim uma nova forma de fazer política pública

nesta área, que deverá contar com a voz ativa dos cidadãos com deficiência. Com a adoção da Convenção as pessoas com deficiência, por tanto tempo ‘cidadãs e cidadãos invisíveis’ das nossas sociedades (Quinn & Degener 2002), conquistaram no plano jurídico esse direito de participação. Falta agora concretizá-lo na prática, um processo que levará certamente mais algum tempo e no qual, estou convicta, a investigação social terá também certamente um papel insubstituível a desempenhar.

Referencias Bibliográficas

- Allen, Barren. 2005. Foucault's nominalism. In Tremain, S. (Ed.), *Foucault and the governmentality of disability*: 93-107. Ann Arbor: University of Michigan.
- Barnes, Colin, Geof Mercer and Tom Shakespeare. 1999. *Exploring disability: A sociological introduction*. Cambridge: Polity Press.
- Barnes, Colin, Mike Oliver and Len Barton. 2002. Introduction. In Barnes, C., Oliver, M. & Barton, L. *Disability Studies today* (Eds.): 1-17. Cambridge: Polity Press.
- Bickenbach, Jerome. 2001. Disability, human rights, law and policy. In Albrecht, G. Seelman, K. & Bury, M. (Eds.), *Handbook of disability studies* (pp. 565-584). Thousand Oaks, CA, Sage.
- Butler, Judith. 1999. *Gender trouble: Feminism and the subversion of identity*. 10th anniversary edition. New York and London: Routledge.
- Corker, Mairiam. 2001. Sensing disability. *Hypatia Vol. 16* (4): 34-52.
- Corker, Mairiam and Tom Shakespeare. 2002. Mapping the terrain. In Corker M. & Shakespeare, T. (Eds.), *Disability/postmodernity: Embodying disability theory*, (pp.1-17). London and New York: Continuum
- Crow, Liz. 1996. Including all our lives: Renewing the social model of disability. In Morris, J. (Ed.), *Encounters with strangers*, (pp.206-227). London: Women's Press.
- Devlieger, Patrick, Frank Rusch and David Pfeiffer. 2003. Rethinking disability as same and different: Towards a cultural model of disability. In Devlieger, P., Rusch, F. & Pfeiffer, D. (Eds.), *Rethinking disability: The emergence of new definitions, concepts and communities*, (pp. 9-16). Antwerp: Garant.
- Devlin, Richard, and Dianne Pothier. 2006. Introduction: Toward a critical theory of de-citizenship. In Pothier, D. & Devlin, R. (Eds.), *Critical disability theory: Essays in philosophy, politics, policy and law*, (pp.1-22). Vancouver: UBC Press.
- Finkelstein, Vick. 1993. The commonality of disability. In Swain, J., Finkelstein, V., French, S. & Oliver, M. (Eds.), *Disabling barriers: Enabling environments*, (pp. 9-16). London: Sage Publications.



- Foucault, Michel. 1979. *Discipline and punish*. Translated by Alan Sheridan. New York: Vintage Books. Citado em B. Hughes 2005, 83.
- Fougeyrollas, Patrick, and Line Beauregard. 2001. Disability: An interactive person-environment social creation. In Albrecht, G. Seelman, K. & Bury, M. (Eds.), *Handbook of disability studies*, (pp.171-194). Thousand Oaks, CA: Sage Publications.
- French, Sally. 1993. Disability, impairment or something in between? In Swain, J., Finkelstein, V., French, S. & Oliver, M. (Eds.), *Disabling barriers: Enabling environments*, (pp. 17-25). London: Sage Publications.
- Gill, Carol. 2001. Divided understandings: The social experience of disability. In Albrecht, G., Seelman, K. & Bury, M. (Eds.), *Handbook of disability studies* (pp. 351-372). Thousand Oaks, CA: Sage Publications.
- Gostin, Lawrence O. 2001. Beyond moral claims: A human rights approach in mental health. *Cambridge Quarterly of Healthcare Ethics*, Vol. 10: 264-274.
- Hughes, Bill. 2005. What can a Foucauldian analysis contribute to disability theory? In Tremain, S. (Ed.), *Foucault and the governmentality of disability*, (pp. 78-107). Ann Arbor: University of Michigan.
- Morris, Jenny. 1991. *Pride against prejudice: transforming attitudes to disability*. London: The Women's Press.
- Oliver, M. 1990. *The politics of disablement: A sociological approach*. New York: St. Martin's Press.
- Oliver, M. 1983. *Social work with disabled people*. London: MacMillan.
- Oliver, M. 1993. Disability and dependency: A creation of industrial societies? In Swain, J., Finkelstein, V., French, S. & Oliver, M. (Eds.), *Disabling barriers: Enabling environments*, (pp. 9-16). London: Sage.
- Quinn, Gerard and Theresia Degener, with Anna Bruce, Christine Burke, Joshua Castellino, Padraic Kenna, Ursula Kilkelly and Shivaun Quinlivan. 2002. *The current use and future potential of United Nations human rights instruments in the context of disability*. New York and Geneva: Office of the United Nations High Commissioner for Human Rights.
- Rioux, Marcia and Fraser Valentine. 2006. Does theory matter? Exploring the nexus between disability, human rights and public policy. In Pothier, D. & Devlin, R. (Eds.), *Critical Disability Theory: Essays in Philosophy, Politics, Policy and Law*, (pp. 47-69). Vancouver: UBC Press.
- Sachs, Albie. 1996. Human rights in the twenty first century: Real dichotomies, false antagonisms. In Canadian Institute for the Administration of Justice, *Human rights in the 21st century: Prospects, institutions and processes* (pp.7-19). Quebec: Editions Thémis.
- Santos, Boaventura de Sousa. 1999. *A construção multicultural da igualdade e da diferença*, Oficinas do CES vol.135. Coimbra: CES.
- Schriempf, Alexa. 2001. (Re)fusing the amputated body: An interactionist bridge for feminism and disability. *Hypathia* 16(4):53-79.
- Shakespeare, Tom. 2006. *Disability rights and wrongs*. New York: Routledge



- Sullivan, Martin. 2005. Subjected bodies: Paraplegia, rehabilitation, and the politics of movement. In Tremain, S (Ed.), *Foucault and the governmentality of disability* (pp. 27-44). Ann Arbor: University of Michigan.
- Thomas, Carol. 1999. *Female forms: Experiencing and understanding disability*. Buckingham: Open University Press.
- Thomas, C. 2004. How is disability understood? An examination of sociological approaches. *Disability & Society* Vol. 19 (6): 569-582.
- Tremain, Shelley. 2005. Foucault, governmentality and critical disability theory. In Tremain, S. Ed.), *Foucault and the governmentality of disability*, (pp. 1-24). Ann Arbor:
- United Nations. 2006. *Convention on the Rights of Persons with Disabilities*. Resolution A/61/106 of 6 December 2006. New York: United Nations.
- UPIAS. 1976. *Fundamental principles of disability*. <http://www.leeds.ac.uk/disability-studies/archiveuk/UPIAS/fundamental%20principles.pdf> (accessed December 12, 2007).
- Wendell, Susan. 1996. *The rejected body: Feminist philosophical reflections on disability*. New York: Routledge.
- Williams, Gareth. 2001. Theorizing disability. In Albrecht, G., Seelman, K. & Bury, M. (Eds.), *Handbook of disability studies* (pp. 123-144). Thousand Oaks, CA, Sage.