



UNIVERSIDADE FEDERAL DA BAHIA  
INSTITUTO DE SAÚDE COLETIVA  
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM SAÚDE COLETIVA

**FERNANDO DONATO VASCONCELOS**

**IRONIAS DA DESIGUALDADE:**  
POLÍTICAS E PRÁTICAS DE INCLUSÃO DE PESSOAS COM DEFICIÊNCIA FÍSICA.

Salvador - BA  
2005

**FERNANDO DONATO VASCONCELOS**

**IRONIAS DA DESIGUALDADE:**  
POLÍTICAS E PRÁTICAS DE INCLUSÃO DE PESSOAS COM DEFICIÊNCIA FÍSICA.

Tese apresentada ao Programa de Pós-graduação em Saúde Coletiva, Instituto de Saúde Coletiva, Universidade Federal da Bahia, como requisito parcial para obtenção do grau de Doutor em Saúde Coletiva.

Orientador: Prof. Dr. Eduardo Paes Machado.

Salvador - BA  
2005

**À Vida  
e sua indecifrável poesia.**

**À doce lembrança de mãe Lia.**

## AGRADECIMENTOS

Às pessoas que iluminaram este estudo com seus depoimentos sobre a deficiência;

Ao professor orientador Eduardo Paes Machado (UFBA), que acolheu meu propósito de estudar a deficiência sob a ótica das ciências sociais em saúde, jornada cujos êxitos têm sua marca;

À acadêmica de Psicologia Yunna-Warã Bamberg, pela seriedade e competência com que participou da pesquisa;

A Nena, minha mulher, pelo companheirismo, carinho e apoio nas horas mais difíceis, me encorajando a seguir adiante;

Aos professores Ordep Serra (UFBA), Inaiá Carvalho (UFBA) e Valdelúcia Costa (UFF), pelas oportunas críticas ao meu projeto de tese;

À profa. Debora Diniz (UnB), pelas sugestões e críticas a uma versão preliminar;

Às professoras Ediná Costa e Eliane Sales, incentivadoras de primeira hora, assim como aos professores do ISC/UFBA Jorge Iriart, Vilma Santana e Ceci Vilar Noronha, pelas sugestões bibliográficas e/ou comentários;

Ao prof. Carlos Tadeu, pela solidariedade e apoio bibliográfico; à pedagoga Fátima Regina Souza Oliveira, pelos relevantes dados sobre deficiência na Bahia; à profa. Maria Lúcia Amiralian, que me forneceu cópia da edição portuguesa da ICIDH; à profa. Lígia Assumpção Amaral (em memória), pelas importantes referências bibliográficas; aos professores Sueli Dallari e Messias Pereira Donato, meu tio, pelo estímulo ao estudo do direito sanitário e do trabalho;

Aos meus familiares, em especial Henrique e Fernanda, meus filhos, que tanta alegria e renovação me trazem; meu pai, Nilton Vasconcelos, exemplo de generosidade e perseverança; Jane Vasconcelos, irmã de todas as horas;

A tanta gente especial que me ajudou nesta caminhada: Íris Silva, Rubia Fadul, Viviane Barroso, Clélia Parreira, Nilton Vasconcelos Júnior, Jorge Solla, Denise Rodrigues, Alexia Ferreira, Maria Edmilza da Silva, Socorro Lemos, Adson França, Erwin Hunter, Paulo César de Andrade e Edilma Dórea;

A Sheila Miranda e Érika Pisaneschi, da área de Saúde da Pessoa com Deficiência (DAPE/SAS);

A Izabel Maior, da CORDE;

Ao Ministério do Trabalho e Emprego, pela liberação do acesso às bases estatísticas de emprego;

Ao Sr. Josenildo Sales e aos Correios, pelo significativo apoio a este estudo;

Aos colegas da Pós-Graduação em Saúde Coletiva da UFBA, em especial José Ângelo Góes, Mônica Lima, Feizi Milani, Ana Licks, Mirela Figueiredo Santos, Vlândia Jucá e Jane Wolff.

Às bibliotecárias do Creneb, Rita Botelho Vieira e Sônia Maria Silva;

Às funcionárias do Instituto de Saúde Coletiva da UFBA;

Aos professores de Saúde Coletiva da Escola Baiana de Medicina e Saúde Pública.

**Não é do destino a ironia  
de transformar diferença em desigualdade**

## RESUMO

O autor analisa políticas e práticas de inclusão da pessoa com deficiência física no mercado de trabalho em Salvador, Bahia. Considerou como hipóteses que o modelo biomédico não é adequado para orientar políticas de inclusão das pessoas com deficiência, uma vez que a deficiência é, acima de tudo, um produto social; o suporte familiar e a classe social são fundamentais nas chances de inclusão social das pessoas com deficiência; e que as estratégias de inclusão no trabalho adotadas no Brasil são insuficientes e, para que tenham êxito, precisam estar associadas a outras medidas políticas, sociais, culturais e econômicas que levem em conta a complexidade do mundo do trabalho e dos sujeitos envolvidos. Foram entrevistados, utilizando questionários semi-estruturados, 22 deficientes físicos, dentre os quais trabalhadores de banco, supermercado, terceirizados numa empresa estatal, dois comerciantes, uma juíza, um professor e uma psicóloga. Foram ainda entrevistados 6 chefes e colegas desses trabalhadores com deficiência, assim como e 7 técnicos e dirigentes de instituições relacionadas à deficiência, totalizando 35 entrevistas. Foi feita revisão da legislação, analisados dados censitários e estatísticas de emprego, além de realizadas visitas a instituições dedicadas à capacitação e/ou inclusão de deficientes no mercado de trabalho, onde foram entrevistados técnicos ou dirigentes. O autor concluiu que as hipóteses iniciais foram confirmadas, destacando a importância do “modelo social” na explicação da deficiência. Constatou ainda que o sistema de cotas de emprego, ainda que seja uma política afirmativa que estimula a criação de vagas de trabalho informal e cria novas oportunidades de trabalho formal, não é suficiente para garantir um número de vagas suficientes para as pessoas com deficiência. Verificou que a formação profissional não é assumida no Brasil como uma tarefa essencial do Estado, repassada às suas entidades de defesa, que o fazem de modo precário. Para viabilizar sua inclusão de deficientes, algumas dessas entidades chegam a assumir a terceirização de trabalhadores deficientes, passando a enfrentar conflitos como patrões daqueles que querem defender. Analisa que, para o senso comum, é de difícil compreensão a idéia de que os socialmente excluídos devam ter direitos especiais. Identificou que as estratégias e práticas de inclusão estão marcadas por situações que denomina de ironias da desigualdade, que ocorrem tanto no âmbito da família, quanto no trabalho e na sociedade, como por exemplo, a discriminação da deficiência congênita em relação à deficiência adquirida; a ameaça de chefes a empregados, obrigando-os a tratar os deficientes como normais; a visão da deficiência como virtude, por facilitar o acesso ao emprego; a “desvantagem racial” superando a desvantagem física; a utilização do deficiente como exemplo de bom trabalhador e fator de disciplinamento, em razão da sua superação de limites; a vitimização do deficiente que é submetido às mesmas condições de risco dos demais trabalhadores e termina por ser excluído do trabalho através da demissão ou aposentadoria. É destacada a importância de novos estudos e políticas de inclusão das pessoas com deficiência no Brasil.

Palavras-chave: Deficiência – Desigualdade – Inclusão Social – Modelo Social – Trabalho – Identidade – Saúde do Trabalhador – Direitos Humanos.

## ABSTRACT

The author had studied politics and practical of inclusion of people with physical disablement in the work market in Salvador, Brazil. He had considered as hypotheses that the biomedical model is not adjusted to guide politics of inclusion of the disabled people, once disablement is, above all, a social product; the familiar support and the social classroom are basic factor in the possibilities of social inclusion of the people with disablement; the strategies of inclusion in the work adopted in Brazil are insufficient and need to be associates to other measures politics, social, cultural and economic that take in account the complexity of the world of the work and the involved individuals. 35 people have been interviewed: 22 physical disabled workers, 6 other people among their heads and colleagues, and 7 professionals and leaderships of institution of disabled people. Specific legislation and statistics of employment were analysed, beyond carried through visits the dedicated institutions to the qualification and/or inclusion of disabled in the job market. The author confirms the initial hypotheses, emphasizing the importance of "social model" on the explication of disablement. He had evidenced that the system of quotas of job, in spite of stimulates new chances of formal and informal work, is not enough to guarantee an enough number of jobs for the disabled workers. He had verified that the professional formation of the disabled is attributed by the State to its associations, activity that they carry through in precarious way. Some of those non-governmental institutions also have assumed the condition of employer of disabled workers to make possible its inclusion, incorporating a contradictory situation. The author had identified that strategies and practical of inclusion marked for situations that calls of ironies of the inequality, that occur in such a way in the scope of the family, in the work and the society, as, for example, the discrimination of the congenital disablement in relation to the acquired disablement; the fact of heads compelling workers to treat disabled people as the normal ones; the vision of the impairment as a virtue, for facilitating the access to the job; the fact of race is cause of more disadvantage than the physical impairment; the use of the disabled as example of good worker, in reason of its overcoming of limits; the exposure of the disabled worker to the same conditions of occupational risks and diseases, what results in exclusion from the work through the resignation or retirement. The author considers the importance of new studies and politics of inclusion of the deficient in Brazil.

Keywords: Disability – Inequalities – Social Inclusion – Social Model – Work – Identity – Worker's health – Human Rights.

## SUMÁRIO

<b>1. INTRODUÇÃO</b>	10
<b>2. DEFICIÊNCIA E INCLUSÃO</b>	25
<b>3. OBJETIVOS E MÉTODOS</b>	39
<b>4. PROTEÇÃO LEGAL AO TRABALHO</b>	49
<b>5. PESSOAS COM DEFICIÊNCIA E EMPREGO</b>	60
<b>6. MOVIMENTO SOCIAL, DEFICIÊNCIA E TRABALHO</b>	77
<b>7. VIVER COM DEFICIÊNCIA</b>	91
7.1. NASCER COM DEFICIÊNCIA	92
7.2. DEFICIÊNCIA E FAMÍLIA	96
7.3. ISOLAMENTO E IDENTIDADE	104
7.4. ACESSIBILIDADE E DEFICIÊNCIA	116
<b>8. CORPO E IDENTIDADE</b>	120
<b>9. TRABALHO COMO MEIO DE INCLUSÃO</b>	132
9.1. INGRESSO NO MERCADO DE TRABALHO	137
9.2. COTAS, MÉRITOS E VIRTUDES	142
9.3. TRABALHO, INTERMEDIÇÃO E CONFLITOS	151
9.4. O BOM TRABALHADOR DEFICIENTE	160
9.5. O PREÇO DA INCLUSÃO	164
<b>10. CONSIDERAÇÕES FINAIS</b>	174
<b>REFERÊNCIAS</b>	185
<b>APÊNDICES</b>	194

## 1. Introdução

Atuando como médico, conheci duas pessoas que reforçaram meu interesse em estudar em que medida pessoas com deficiência conseguem ingressar, permanecer e progredir no mundo do trabalho e como se dá seu processo de inclusão. Quando nos encontramos, meu papel era verificar se eram realmente deficientes, pois foram aprovados em vagas especiais de um concurso, e opinar se estavam aptos, do ponto de vista médico, para o cargo que concorreram.

Assim como atribuí pseudônimos a todos que entrevistei neste estudo, a estes chamei de Suzana e Cícero. Em relação à Suzana, recordo, em nosso primeiro diálogo, a correção que me fez da expressão “portadores de deficiência”: “não estou portando nada, eu sou uma pessoa”. Lembro que não tinha como aferir o peso daquela candidata que, numa cadeira de rodas, mal conseguira entrar na sala de exame, em razão do espaço exíguo. Nossa conversa rumou rapidamente para o despreparo da sociedade, inclusive das empresas e dos profissionais de saúde, para lidar com pessoas que apresentam deficiência.

O contato com Cícero foi mais tumultuado, pois, apesar da evidente deficiência física que apresentava à minha avaliação, recebeu um parecer posterior, de outro médico, de que não era deficiente. Logo ele, que nunca aceitara tal condição, sempre atuando como “normal”. Disse-me àquela época que “não me considero uma pessoa deficiente,

mas como as pessoas sempre acharam que sou defeituoso, eu concorri, passei e agora estou pronto a brigar por essa vaga”.

Como que buscando se tornar socialmente mais aceitável, construíra uma imagem de sujeito disciplinado, praticante de ciclismo, que carregava consigo revistas de armas, quase como se fosse uma carteira de identidade. Após ingressar com um recurso administrativo, veio a ser admitido pela empresa, mas a situação inusitada reforçou em mim a inquietação sobre quais são os limites entre o “normal” e o “deficiente” e até que ponto a deficiência está nas pessoas ou na sociedade.

O protesto de Suzana contra a expressão “portadores de deficiência”, que usei para me referir a esse conjunto heterogêneo de pessoas que apresentam alguma lesão ou incapacidade, sugere que há uma denominação consensual. Na verdade, há grande divergência e é comum o uso de expressões “portadores de deficiência”, “pessoas com deficiência”, “deficientes” ou “pessoas com necessidades especiais”, mas sempre com relativa insegurança quanto a um possível estereótipo ou uma excessiva generalização que nos levaria a ignorar a situação específica que enfrentam.

A expressão “pessoas com necessidades especiais”, por exemplo, embora preferida por muitos, por não enfatizar aspectos tidos como negativos, é criticada por tantos outros, por ser genérica demais (DAJANI, 2001), sendo mais aplicável a uma situação específica, como por exemplo, uma “necessidade educacional especial”.

Há quem prefira o termo “deficiente”, para afirmar a identidade na deficiência, tal como se opta pelo termo “negro” em referência às pessoas de cor preta ou parda, destacam Medeiros e Diniz (2004).

Teperino (2001) lembra que, até a metade do século XX, quando o Estado passou a tutelar o direito das pessoas com deficiência, prevalecia uma conotação de menos valia, e termos como aleijado, surdo, cego, leproso eram utilizados para denominar pessoas que “necessitavam da piedade de outrem” ou que precisavam “ser curados”. Tais termos ainda são muito ouvidos em diálogos informais nos dias de hoje<sup>1</sup>.

É claro que as palavras são datadas e variam de acordo com contextos e interesses. Por exemplo, a palavra “cretino” veio de “cristão”: numa região isolada da Suíça, havia indivíduos com várias deformidades e inteligência reduzida e para que a população os tratasse com compaixão, os padres locais lembravam sempre que aquelas “infelizes criaturas” também eram filhos de Deus, “cristãos” - em francês, “chrétien” e no dialeto da região, “cretin”. Tempos depois e num diferente contexto, tornou-se uma forma de insulto (MORENO, 2002).

Dentre as expressões atualmente correntes, utilizarei com mais frequência “pessoas com deficiência” por explicitar que há uma diferença, sem, todavia, caracterizar essas pessoas como se fossem eternos “portadores” de um “problema”<sup>2</sup>.

A Organização Mundial de Saúde (OMS), no documento “International Classification of Impairments, Disabilities, and Handicaps” (WHO, 1980<sup>3</sup>), utilizou a denominação “portadores de deficiência”, definidos como pessoas com necessidades específicas resultantes da “perda ou anormalidade de uma estrutura ou função psicológica,

---

<sup>1</sup> É relevante registrar desde logo que a questão da deficiência ainda é freqüentemente tratada no território da piedade e da compaixão e não dos direitos e da cidadania.

<sup>2</sup> A identificação da deficiência enquanto um “problema” ainda é ouvida no discurso de pessoas ligadas diretamente à questão como, por exemplo, numa recente reunião que participei, numa entidade de pais e amigos de deficientes, em que vários pais se referiam ao fato de poder estar conversando sobre o “problema” que têm, convivendo com famílias que tinham o mesmo “problema” em casa.

<sup>3</sup> Aprovado na assembléia da OMS de maio de 1976.

fisiológica ou anatômica, temporária ou permanente“. Denominava de “incapacidade” a restrição da habilidade para desempenhar uma atividade considerada normal pelo ser humano.

O mencionado documento tinha o subtítulo de “Manual de classificação das conseqüências das doenças”, o que já deixa evidente que, embora incluísse fatores sociais na descrição das desvantagens (*handicap*<sup>4</sup>), o “social” é tido como mero agravante da lesão, sendo esta a “verdadeira causa” da deficiência.

Tal impressão é confirmada quando examinamos como o manual (OMS, 1989) apresenta as classificações nos seus quatro capítulos: no primeiro, trata das conseqüências das doenças e a aplicação dos conceitos; no capítulo 2, apresenta a classificação das deficiências (intelectuais; outras psicológicas; de linguagem; da audição; da visão; dos outros órgãos; músculo-esqueléticas; estéticas; das funções gerais, sensitivas e outras); no capítulo 3, trata da classificação das incapacidades (no comportamento; na comunicação; no cuidado pessoal; na locomoção; no posicionamento do corpo; na destreza; face às situações<sup>5</sup>; outras restrições da atividade); e, no capítulo 4, classifica as desvantagens (na orientação; na independência física; na mobilidade; na capacidade de ocupação; na integração social; na independência econômica; outras desvantagens).

Após intensas críticas de movimentos de deficientes, a OMS passou a caracterizar que qualquer dificuldade ou limitação corporal, permanente ou temporária, pode levar a uma

---

<sup>4</sup> Nos países de língua inglesa, o conceito de *handicap* (que, numa tradução literal, significaria “chapéu na mão”, sugerindo a idéia dos deficientes como pedintes) sofre grande rejeição (DINIZ, 2003).

<sup>5</sup> Inclui dependência de equipamentos ou procedimentos especiais que assegurem a sobrevivência, assim como a incapacidade perante fatores ambientais, como temperatura, clima, ruído, poeira e *stress*.

deficiência, a depender da relação corpo-sociedade. Ao unificar e padronizar, na Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde - CIF, um sistema de descrição da saúde e de estados a ela relacionados, definindo “os componentes da saúde e alguns componentes do bem-estar relacionados à saúde”, passou a destacar a capacidade efetiva das pessoas (CBCD, 2001; CIF, 2003), sejam idosos, gestantes ou pessoas com alguma lesão permanente, incorporando parcialmente que a deficiência e a incapacidade estão relacionadas a processos sociais e contextos culturais (CHAPIREAU; COLVEZ, 1980; AMIRALIAN, PINTO e outros, 2000; JOHNSTON; POLLARD, 2001).

Dada a importância do documento em relação à mudança de paradigma operada na OMS, destacamos como a CIF (2003) está estruturada:

- oito capítulos sobre as funções do corpo (funções mentais; funções sensoriais e dor; funções da voz e da fala; funções dos sistemas cardiovascular, hematológico, imunológico e respiratório; funções dos sistemas digestivo, metabólico e endócrino; funções geniturinárias e reprodutivas; funções neuromusculoesqueléticas e relacionadas ao movimento; funções da pele e estruturas relacionadas);
- oito capítulos relativos às estruturas do corpo (estruturas do sistema nervoso; olho, ouvido e estruturas relacionadas; estruturas relacionadas à voz e à fala; estrutura dos sistemas cardiovascular, imunológico e respiratório; estruturas relacionadas aos sistemas digestivo, metabólico e endócrino; estruturas relacionadas ao sistema geniturinário e reprodutivo; estruturas relacionadas ao movimento; pele e estruturas relacionadas);

- nove capítulos relativos às atividades e participação (aprendizagem e aplicação de conhecimento; tarefas e demandas gerais; comunicação; mobilidade; cuidado pessoal; vida doméstica; relações e interações pessoais; áreas principais da vida<sup>6</sup>; vida comunitária, social e cívica);
- cinco capítulos sobre fatores ambientais (produtos e tecnologia; ambiente natural e mudanças ambientais feitas pelo ser humano; apoio e relacionamentos; atitudes; serviços, sistemas e políticas).

Esta classificação reflete o relativo consenso de que a deficiência é exacerbada por conta de fatores sócio-culturais e que não é, necessariamente, resultante de uma doença ou deva o indivíduo ser considerado doente. Todavia, a CIF não acolhe a concepção que a própria existência da deficiência é ou pode ser um produto sócio-cultural, tema que aprofundaremos.

Ainda que fossem utilizados apenas critérios biomédicos, seria impossível não reconhecer que as pessoas com deficiência representam um conjunto de grande complexidade, pois, além da sua divisão pelos tipos gerais de lesão ou incapacidade - física, mental, sensorial e suas combinações, existe um grande número de especificidades: deficiência congênita<sup>7</sup> ou adquirida; mais ou menos rara; ocorrendo uma patologia, pode ser incurável, crônica, letal, etc.; os graus de incapacidade, como já referido anteriormente, podem variar no contexto e no tempo; por tipo de atividade produtiva desenvolvida ou ausência dela; pela existência de vínculo empregatício; se

---

<sup>6</sup> Inclui Educação; Trabalho e Emprego; e Vida Econômica.

<sup>7</sup> Uma estatística de lesões congênitas no mundo, foi publicada pela OMS no *World Atlas of Birth Defects* (WHO, 2003). Os dados do Brasil, referentes ao período 1993-1998, destacam como de maior prevalência as seguintes patologias: Hidrocefalia (19,28); Síndrome de Down (15,01); Lábio leporino, com ou sem fenda palatina (11,93) e Espinha Bífida (11,39), para cada grupo de 10 mil nascimentos (vivos ou mortos).

existe suporte familiar ou não; se há acesso à habilitação ou reabilitação; por gênero; segundo etnia; conforme idade; por status social; conforme escolaridade, etc.

Sabe-se que outras variáveis podem demonstrar uma diversidade ainda maior no grupo, em especial aquelas que caracterizam a condição de pobreza, situação em que pessoas com deficiência se tornam mais vulneráveis (WHITE; INGSTAND, 1995), como, por exemplo, pelo limitado acesso à educação e serviços de saúde, ou pela maior exposição à violência, uma das causas principais de deficiência física (ONU, 1992). O fato de ser deficiente e pobre faz com que a pobreza seja acentuada e, em razão disto, a alta prevalência de deficiência numa sociedade é considerada um indicador de pobreza (GROCE, 2003).

Por terem algumas características comuns, tais como diferenças corporais, limitações em atividades da vida diária e exclusão pela sociedade, Fougeyrollas<sup>8</sup> (2003) define como “artificialmente fragmentados” os seguintes grupos de pessoas: da terceira idade; com deficiência depois de um problema físico ou sensorial; com déficit intelectual; traumatizadas depois de uma ferida de guerra, de um acidente do trabalho, de trânsito, doméstico; que têm um problema de saúde mental; que têm uma doença crônica; e mesmo os que não querem ser identificados como portadores de deficiência.

Ao se fazer tal “reconstituição” do universo das pessoas com algum grau de incapacidade ou lesão, há um grande aumento da população denominada como deficiente, o que, em tese, dá a esse grupo uma maior influência sobre as políticas

---

<sup>8</sup> Informação pessoal de Patrick Fougeyrollas em Conferência realizada em Salvador, Bahia, em jul. 2003, com o tema “Identidade, Diferenças Corporais e Funcionais e Processo de Produção da Deficiência no Plano da Participação Social .”

públicas que viabilizem, por exemplo, melhor acessibilidade. Em contrapartida, pode diluir aspectos mais específicos do que até agora se considerou deficiência.

São elementos de uma afirmação de identidade, de “lutas classificatórias”, disputando-se o monopólio de impor a definição legítima da divisão do mundo social em busca de espaço político-social e força simbólica (BOURDIEU, 1996) e definir quem é ou não deficiente é uma prática social que envolve exercício desigual de poder (WENDELL, 1996).

São ainda hegemônicos em nossa sociedade, discursos e formulações de que a deficiência é uma questão individual e têm alguns elementos em comum: abordam a deficiência como um campo de expertise profissional; utilizam um paradigma positivista; enfatizam a prevenção primária, nesta incluindo condições biológicas e ambientais; caracterizam deficiência como incapacidade em relação aos não deficientes; geralmente tratam da inclusão de pessoas com deficiência como uma responsabilidade privada; destacam as condições individuais como o ponto primário de intervenção (RIOUX, 2002).

Todavia, como ressaltam White e Ingstand (1995), tem crescido a consciência de que a deficiência é algo que pode ocorrer a qualquer um, ainda que temporariamente, e que é preciso estudar questões como a relação entre deficiência, organização social, posição social e os diferentes contextos históricos e culturais.

Dentre vários exemplos que mencionaremos de estudos não baseados em classificações biomédicas, está uma investigação feita numa população *tamashek* (*tuareg*), na África, que desenvolveu outras noções de deficiência, tais como a velhice

(causando dependência física), a feiúra (dificultando o casamento) ou o nascimento ilegítimo (prejudicando o reconhecimento social), o que ressalta uma visão distinta de cultura e personalidade (WHITE; INGSTAND,1995).

Groce e Zola (1993) destacam que a maior parte da literatura sobre reabilitação trata apenas dos países considerados desenvolvidos e opta quase sempre por um enfoque dos fatores biomédicos, ao invés dos sócio-culturais.

Um estudo dos mais relevantes para a definição da deficiência é o que Groce (1985) fez numa comunidade dos Estados Unidos em que boa parte da população era surda, sendo por isso comum que a população em geral “falasse” a linguagem dos sinais. Mostra como é importante conhecer além dos aspectos biomédicos, pois, ainda que eles existam de forma marcante, podem não representar efetiva desvantagem.

Com base num argumento culturalista e a idéia de que a surdez é apenas uma variação humana, algumas “Comunidades Surdas” dos Estados Unidos e Reino Unido se comparam às comunidades imigrantes - que não falam a língua dominante por limitação de aprendizado, enquanto que eles, por uma limitação física, falam a sua própria língua, dos sinais, que seria base de uma cultura específica. A defesa da sua identidade é tão radical que, diante da possibilidade de exercer sua autonomia reprodutiva e selecionar embriões, preferem aqueles que apresentam o traço de surdez, de modo a ter filhos que melhor se harmonizem com sua família e a “Cultura Surda”, o que é questão bioética das mais relevantes (DINIZ, 2003a).

De outro modo, em muitas comunidades nativas norte-americanas, a deficiência e a doença crônica é vista como manifestação da desarmonia entre o indivíduo, a família, a

comunidade e o universo, o que só pode ser modificado pelo retorno à harmonia e não através de intervenções clínicas e de reabilitação sobre o indivíduo (THOMASON, 1994).

Murphy (1990, 1995), antropólogo que apresentou doença crônica incapacitante progressiva, relatou sua própria experiência de adoecimento progressivo, em que foi percebendo mudanças no seu círculo social, passando a uma condição de “quase-humano”, à medida que a deficiência física é tratada como se fosse uma coisa distante, que não acontece às “pessoas respeitáveis”.

Tratando da sua situação, de alguém que estava entre as “pessoas normais” e passou à condição de deficiente ou incapaz, o autor destaca os seus ritos de passagem: um primeiro momento, de isolamento e instrução sobre a gravidade do diagnóstico que recebera; um segundo momento, de ressurgimento para a sociedade; e um terceiro, de reincorporação social com uma nova identidade.

A autobiografia de Murphy (1990, 1995) ratifica o escreveu Goffman (1963) a respeito do estigma e da “manipulação da identidade deteriorada” - a relação complexa entre o estigmatizado e a sociedade, envolvendo novas iniciativas e comportamentos tanto do “desacreditado” ou “desacreditável”, quanto dos “normais”. No seu rito de passagem, Murphy observa que é comum se ensinar a uma criança que ela não deve olhar para um deficiente e essa seria uma das formas mais eficazes de segregação.

Noutro estudo que procura captar o olhar da pessoa com deficiência, Monks e Frankenberg (1995) analisam histórias de vida a partir de livros escritos por oito pacientes que tiveram diagnóstico de esclerose múltipla, uma doença incapacitante

progressiva. Nos textos, elas encontram três momentos típicos: o começo - quando recebem o diagnóstico e a vida se desorganiza, passando a existir uma exclusiva concentração na doença e no corpo, com “sinais de estranhamento do próprio corpo”; a fase intermediária - quando a vida tende a se equilibrar da melhor maneira possível, não havendo padrão; e a parte final, quando os relatos variam muito no confronto de dois grupos - os que são e os que não são profissionais de saúde, com aqueles tendendo a uma maior aceitação, ajuste e reprodução de condutas esperadas.

Discutindo o controle da informação que pode levar uma pessoa a ser estigmatizado numa sociedade, Goffman (1963) chama de ‘acobertamento’ a situação em que a pessoa está pronta a admitir que tem um estigma (em muitos casos, porque seu “defeito” já é conhecido ou imediatamente visível), mas, não obstante, pode fazer um grande esforço para que não apareça muito, de modo a facilitar sua convivência, evitar constrangimento para si e para os outros, além de evitar um maior isolamento. Isso tanto pode valer para um idoso que busque uma aparência mais jovem, ainda que todos saibam sua idade, como no caso de um cego, que utilize óculos escuros e encare seu interlocutor, como estivesse a enxergá-lo.

Murphy (1995), contudo, procura ressaltar que a estigmatização é muito mais um subproduto da deficiência do que sua substância e contextualiza a condição de ser deficiente físico numa sociedade como a estadunidense, que cultua o corpo perfeito como imperativo estético e mais ainda como imperativo moral. Isso chama novamente nossa atenção para o fato de que o problema está na sociedade e não nas pessoas estigmatizadas.

Neste particular e em contraposição ao “modelo biomédico”, tem sido desenvolvido, desde a década de 1960, um “modelo social da deficiência” (ou “teoria da opressão social”), a partir de movimentos sociais vinculados às causas das pessoas com deficiência e à experiência de pesquisadores que têm deficiência.

Um dos pioneiros deste “modelo social da deficiência” e liderança do movimento das pessoas com deficiência na Inglaterra, Oliver (1996, 1998) considera que a deficiência é uma questão sócio-política, ressaltando que o modelo biomédico pode ser interessante para definir tratamentos e traçar algumas políticas de educação ou bem-estar, desde que não se perca de vista que o esforço principal a ser feito não é o de curar incapacidades ou restaurar uma dita normalidade, mas sim estabelecer políticas sociais e econômicas que desafiem a exclusão das pessoas rotuladas como deficientes.

Criticando a “teoria da normalização”, que oferece às pessoas com deficiência a oportunidade de assumirem certos valores sociais mais privilegiados numa sociedade desigual, Oliver (1999) defende uma “teoria social materialista” que asseguraria às pessoas com deficiência a oportunidade de mudar suas próprias vidas, num processo de transformação social que eliminaria os privilégios para certos papéis e valores<sup>9</sup>.

---

<sup>9</sup> Ao revisar a contribuição das diferentes teorias para os estudos da deficiência, Oliver (1998) considera que o *positivismo* tem dominado os estudos nessa área, com pesquisas geralmente buscando, através de métodos estruturados, conhecer variáveis objetivas, mas desprezando a subjetividade dos que vivem a experiência da deficiência ou incapacidade; critica a influência da *teoria funcionalista* nos estudos e intervenções do modelo biomédico, que visaria curar e manter dentro do funcionamento normal os indivíduos e a sociedade, confundindo incapacidade e deficiência com doenças, assim como tratando as pessoas com deficiência como um grupo homogêneo; dá ênfase, no chamado *construcionismo social*, ao fato de antropólogos e historiadores mostrarem como diferentes sociedades produzem certos tipos de doença, incapacidade ou deficiência, mas critica o fato de ainda abordarem as pessoas com deficiência em abstrato, como se fosse distinto do resto da raça humana; diz que os *pós-modernistas* procuram ver a sociedade sem ênfase nas classes sociais, mas em outros tipos de diferenças – sexo, etnia, sexualidade e deficiência, opinando que, embora poucos, os estudos específicos sobre deficiência têm tido o mérito de relativizar o conceito de corpo saudável, permitindo que se veja que apresentar uma incapacidade não significa, necessariamente, não ter saúde; reserva o autor, todavia, destaque para a denominada *teoria crítica*, que vê

Os estudos que analisam a deficiência como uma questão social, têm características comuns: assumem que a deficiência não é inerente ao indivíduo independentemente da estrutura social; dão prioridade a aspectos políticos, sociais e ambientais; reconhecem a deficiência mais como uma diferença do que como uma anomalia; tratam da inclusão das pessoas com deficiência como uma responsabilidade pública; destacam as condições sociais, ambientais e econômicas como ponto primário de intervenção (RIOUX, 2002).

Analisando as semelhanças entre os movimentos estadunidenses feministas, anti-racistas e das pessoas com deficiência, Asch (2001) vale-se de elementos teóricos da denominada “teoria racial crítica”, que se desenvolveu em meio à luta pelos direitos civis nos EUA, e destaca as similaridades entre as três situações (relativas a gênero, etnia e deficiência). A autora, que faz questão de destacar sua condição de mulher, judia e cega, recusa, todavia, o modelo “grupo minoritário”, que tenderia a isolar as pessoas com deficiência. Defende o que chama de “modelo da variação humana”, argumentando que é preciso que a sociedade assimile as pessoas com deficiência assim como assimila, por exemplo, as pessoas com corpos de diferentes tamanhos, do que resulta a fabricação de diferentes tamanhos de vestuário.

Francis e Silvers (2000) também abordam a questão da deficiência no escopo dos direitos civis, destacando desde o “simples direito de estar no mundo”, sem que se considere que a deficiência é uma tragédia, até o direito à igualdade.

---

a deficiência e a incapacidade como produto de uma sociedade desigual que oprime, prejudica e discrimina as pessoas mais do que a deficiência em si, disseminando uma ideologia que perpetua barreiras e exclusão.

São muitos os pesquisadores que apresentam deficiência e são referências importantes, possibilitando-nos compreender melhor a complexa situação da pessoa identificada ou identificável por uma deficiência ou outra condição que a exponha ao estigma social, inclusive para aquele que assume uma condição de liderança grupal (GOFFMAN,1988).

Foram pesquisadores com deficiência, tais como Anita Silvers, Adrienne Asch e Michael Oliver, que redirecionaram os estudos sobre deficiência, antes fixados na reabilitação médica e na pedagogia.

Sabemos que viver a experiência é uma condição privilegiada para o olhar antropológico sobre uma dada questão, ainda que levando em conta que toda comunidade fala com múltiplas vozes, algumas delas detendo maior domínio do uso da ciência que outras. Por isso, devemos sempre ter em conta que, se a experiência elimina grande parte da condição de “estrangeiro” que o pesquisador tem, pode trazer consigo um envolvimento que não o permita escutar outras vozes e experiências (BIBEAU, 1992).

De fato, foram vozes e experiências de pesquisadoras não deficientes, que estudavam o papel da mulher enquanto cuidadora, que chamaram atenção para o fato de que nem toda deficiência pode ser superada com a eliminação de barreiras sociais, demonstrando que não pode haver uma sobrevalorização da independência (DINIZ, 2003b) tal como havia originalmente no “modelo social” já referido.

Para Wendell<sup>10</sup> (1996), assim como a análise feminista de gênero foi socialmente construída levando em conta as diferenças entre homens e mulheres, é preciso desenvolver a compreensão sobre a deficiência considerando a sociedade como um todo e não apenas as pessoas com deficiência.

No Brasil, as pesquisas da deficiência, em sua quase totalidade, estão centradas na visão biomédica e pedagógica. Ainda que o “modelo social” seja citado, persiste a superposição de lesão e deficiência.

Isso ocorre, possivelmente, porque o próprio movimento das pessoas com deficiência em nosso país, diferentemente dos Estados Unidos e Inglaterra, é recente e as ações de inclusão escolar e mesmo de obtenção do direito à assistência à saúde são conquistas elementares ainda por fazer, de modo a ultrapassar a fase em que as pessoas com deficiência eram segregadas da vida social.

A conquista de alguns direitos relativos ao trabalho é um dos sinais de que mudanças começam a ocorrer na sociedade brasileira, ainda mais se consideramos o grande potencial de inclusão social que o trabalho tem, enquanto fator de afirmação da criatividade e da capacidade produtiva de todas as pessoas.

---

<sup>10</sup> Filósofa e feminista que desenvolveu uma doença incapacitante (encefalomielite miálgica) aos 45 anos de idade. Seus estudos foram essenciais para inscrever as doenças crônicas incapacitantes no leque das deficiências.

## **2. Deficiência e inclusão**

A afirmação do conceito de “público” foi uma herança do Iluminismo. Num primeiro momento, a esfera pública estava restrita à segurança pública e alguns poucos bens, como estradas e serviços sanitários, mas sua abrangência progressivamente foi ampliada, até que se tornou indistinguível das políticas e programas de bem estar social (DRACHE, 2002).

Por várias décadas, após a segunda guerra mundial e a consolidação da União Soviética, o mundo ocidental, em particular a Europa, conviveu com os conceitos de “bem estar” e “justiça social” enquanto bem públicos, a serem garantidos pelo Estado. No “estado do bem estar social”, o conceito de cidadania era central, moralmente fundado na noção liberal de Justiça, a partir da qual era obrigação do Estado assegurar necessidades básicas de sobrevivência e autonomia.

Todavia, a crise econômica e ideológica que se seguiu à década de 1970 interrompeu este período. A concepção neoliberal, que passou a orientar os governos desde então, fez reduzir a abrangência das ações do Estado, em especial nas áreas sociais, impondo o preceito de que é o mercado que deve regular as relações sociais.

Cada vez mais, as necessidades sociais passaram a ser vistas de forma restritiva, na variedade e destinação. Muitas das funções sociais do Estado passaram a ser atribuídas ao mercado, considerado mais eficiente, numa tendência de “privatização do bem estar social”. A ideologia da eficiência do mercado e o monetarismo se associam à

política de limitação de direitos sociais. Os critérios de elegibilidade para obtenção de benefícios sociais já não são mais os de cidadania, voltando a prevalecer os critérios de caridade, por meio dos quais se afirma a suposta prioridade aos idosos, deficientes e incapazes (RIOUX, 2002).

A concepção da sociedade enquanto um mercado de trabalho é um dos elementos centrais da crescente exclusão social (DRACHE, 2002), que atinge expressivos segmentos da sociedade, geralmente com pouca representação política e raras oportunidades de acesso ao trabalho. Tal exclusão expressa-se, ainda, em barreiras culturais, educacionais, étnicas, econômicas, arquitetônicas, etc., criando restrições por classe, gênero, raça, religião, ideologia e capacidade física ou mental.

Ademais, a “globalização” agravou as condições de acesso ao mercado de trabalho, ao estabelecer a flexibilidade das relações como regra a ser seguida, tornando-o mais moldável aos interesses do capital que transita de país a país. Temos hoje um mundo que aprofunda a oposição entre a liberdade global de movimentos, indicativa da promoção social, progresso e sucesso, e o mundo dos excluídos, confinados no medo, “sem acesso a locais que outros facilmente freqüentam, exploram e desfrutam” (BAUMAN, 1999).

O modelo hegemônico preconiza indivíduos competentes e eficientes, de modo a serem competitivos no mercado e na vida, o que torna bastante limitado o espaço para as diferenças individuais e faz predominar a intolerância (BASTOS, 2002).

A sociedade dos dias atuais alterna exclusão com inclusão, de modo a definir um padrão de consumo e de vida, bem como para estabelecer certo equilíbrio para que não

haja total exclusão ou o inverso. Alguns tipos de inclusão podem existir como forma de justificar novas exclusões (YOUNG, 2001).

O desafio posto é desviar a balança para o lado da inclusão, ou mais especificamente, da igualdade, signo que marcou o nascimento da cidadania e do próprio Estado moderno, a quem caberia garantir que todos os cidadãos pudessem ter um acesso igualitário a um conjunto de direitos e deveres<sup>11</sup>.

Origina-se de Aristóteles (1979) a formulação do princípio de "tratar igualmente os iguais e desigualmente os desiguais, na medida em que eles se desigualem", recuperado entre nós por Ruy Barbosa (1949), completando que "tratar com desigualdade a iguais, ou a desiguais com igualdade, seria desigualdade flagrante, e não igualdade real". O ideal de igualdade, em verdade, é muito mais antigo que qualquer lei de qualquer país, remetendo-nos ao chamado direito natural, ou seja, direito essencial à própria condição humana<sup>12</sup>.

A concepção de direito natural firmou-se como um ideal de justiça acima das leis dos homens. Inicialmente, como um libelo contra os tiranos, depois, paradoxalmente, usada como a expressão da vontade de Deus (tudo que o ditador ou o "homem de Deus" fazia

---

<sup>11</sup> A Constituição do Brasil ressalta, no seu art. 3º, que os objetivos fundamentais da República são a construção de uma sociedade livre, justa e solidária e a promoção do bem de todos, sem quaisquer formas de discriminação, bem como reafirma o direito à igualdade, no seu art. 5º, dentre as garantias individuais próprias do Estado de Direito.

<sup>12</sup> A primeira referência ao direito natural foi feita por Sófocles (494-406 AC) na tragédia de Antígona, filha de Édipo e Jocasta, que, mesmo sabendo da proibição do rei Creonte de que fosse dada sepultura ao seu irmão Polínice, decide sepultá-lo, enfrentando o tirano com firmeza, ainda que sabendo que tal atitude lhe vai trazer uma condenação terrível: "tãas ordens não valem mais do que as leis não-escritas e imutáveis dos deuses, que não são de hoje, nem de ontem, mas de todos os tempos que existem e ninguém sabe qual a origem delas. E não seria por temer homem algum, nem o mais arrogante, que me arriscaria a ser punida pelos deuses por violá-las."

era em obediência a princípios superiores, considerados acima dos homens e garantia ao bem comum).

Para Espinoza, o direito natural é, na política, aquilo que chamou, no estudo da essência humana, de *conatus*, a potência interna de agir ou esforço de “autopreservação” na existência (CHAUÍ, 1995). Na era moderna, todavia, deixou de ter significação acima da ordem jurídica escrita – passou a ser um conjunto de princípios básicos dos quais o direito positivo teria se derivado. Tais princípios seriam considerados válidos mesmo se fosse admitido que Deus não existia.

A era do racionalismo foi de proliferação das leis, com a razão humana elevada à condição de divindade que deveria reger todas as instituições jurídicas e sociais.

Essa idealização da razão humana, com característica individualista e abstrata, levou à idéia de uma ordem jurídica acima das leis então existentes. Para o racionalismo, o homem não é considerado parte integrante da sociedade, mas é a sociedade que é construída pela vontade do homem, proveniente de um estado primitivo de natureza, anterior à sociedade.

No pensamento de Hobbes, à medida que considera que inexiste no homem o instinto de sociabilidade, ele não passa de lobo do próprio homem. Para Locke, todavia, o homem seria, naturalmente, um ser sociável e o próprio estado de natureza um estado social, já que não existe homem, nem estado natural sem sociedade. Nesse estado primitivo de natureza, logram os homens certos direitos, notadamente, os direitos referentes à liberdade e ao trabalho. Faltar-lhes-ia, porém, uma autoridade, que lhes garantisse o exercício e a coexistência de tais direitos. Daí, a organização política,

obtida mediante um contrato social, visando expressamente à garantia dos direitos individuais. A origem e a finalidade do Estado decorrem do mesmo princípio: os direitos primordiais ou naturais do homem. Em troca, ele aceita, no contrato social, determinadas limitações a seus direitos (SANTOS, 2000).

Ressalta Dumont (1992) que Rousseau, no Contrato Social, define igualdade como norma política - o pacto fundamental substitui, por uma igualdade moral e legítima, aquilo que a natureza criou de desigualdade física entre os homens. Seu primeiro mérito teria sido o de distinguir entre a desigualdade natural e a desigualdade moral, ou desigualdade de combinação, que resulta da valorização com fins sociais da desigualdade natural. A desigualdade seria inevitável em certos domínios e o homem introduziu o ideal de igualdade para compensar este fato - o homem só poderia ser livre se fosse igual, se surgisse uma desigualdade entre os homens se findaria a liberdade.

Bobbio (1992) chama atenção para o fato da Declaração dos Direitos Humanos em 1948 ter representado um terceiro momento no reconhecimento dos direitos essenciais<sup>13</sup>. Este seria marcado por uma afirmação de direitos universal e positiva - universal no sentido de que os destinatários dos princípios nela contidos não são apenas os cidadãos deste ou daquele Estado, mas todos os homens; positiva no sentido de que põe em movimento um processo em cujo final os direitos do homem deverão ser mais que proclamados ou idealmente reconhecidos, pois serão efetivamente protegidos, até mesmo contra o próprio Estado. No final desse processo, os direitos do cidadão terão se transformado, realmente, em direitos do homem.

---

<sup>13</sup> O primeiro momento marcado por Locke (que diz que no estado da natureza todos os homens são livres e iguais, mas não há garantia real de tais direitos) e o segundo, na Revolução Francesa (em que todos os cidadãos têm direitos).

É certo que, como verificamos nos dias atuais, os direitos à liberdade e à igualdade são obtidos à medida que se luta por eles. E tais lutas apontam, por outro lado, para o que Bobbio chama de multiplicação de direitos – a busca de proteção às diferenças dos seres humanos concretos e não apenas ao ser humano em abstrato – “a mulher é diferente do homem; a criança, do adulto; o adulto, do velho; o sadio, do doente; o doente temporário, do doente crônico; o doente mental, dos outros doentes; os fisicamente normais, dos deficientes” (BOBBIO, 1992, p. 69).

Quando emergem movimentos sociais como o de mulheres, étnicos ou de deficientes, reivindicando seus direitos especiais, buscam seu direito à diferença de serem tratados desigualmente para que possam obter igualdade real, com conquistas específicas e não direitos humanos abstratos.

Sabe-se que pensar uma sociedade mais inclusiva é tanto mais difícil quanto avança a era da globalização, em que minguam os investimentos sociais e é enfraquecida a noção de cidadania.

De todos os problemas colocados pela globalização, o desemprego atual, denominado de estrutural, é dos mais preocupantes, pois é uma versão mais profunda e duradoura que as ondas de desemprego havidas até então. Além disso, o surgimento de novas tecnologias provoca o crescimento de empregos acessíveis apenas àqueles poucos que conseguem qualificação específica, o que cria nova área de exclusão.

Para Sérgio Costa (2002), as políticas sociais, o desemprego estrutural e a aceleração das possibilidades de aquisição de novas habilidades colocam desafios inéditos. Se os direitos sociais foram pensados como prestação temporária e transitória de garantia a

quem estivesse circunstancialmente alijado do mercado de trabalho, chega-se a um dilema quando a maior parte de uma população é sistematicamente alijada. E se aprofunda o desafio de garantir treinamento e capacitação profissional para segmentos que, em muitos casos, não terão chance de experimentar a relação assalariada regular em toda sua vida.

Ao estudar a inserção de pessoas com deficiência no trabalho, Valdelúcia Costa (2001a) afirma que a condição humana é duplamente negada a este trabalhador, pois, antes mesmo de acessar o mercado de trabalho, lhe são criados obstáculos para se inserir no mundo do trabalho, pois, supostamente, lhe faltariam a competência e habilidade consideradas imprescindíveis pelo capital.

É freqüente que o adolescente ou o jovem com deficiência trace projetos de futuro menos ambiciosos, ao se deparar com as restrições de ingresso no mercado de trabalho (BASTOS, 2002), o que é particularmente importante nessa fase da vida, pois o trabalho pode ser um meio da pessoa com deficiência desenvolver um sentimento de “pertencimento” à sociedade, aumentando sua auto-estima e segurança no enfrentamento das barreiras sociais (COSTA, 2001b).

Tratando da questão de salário e emprego em geral, Castel (1998) critica certas políticas de incorporação de populações excluídas que não consideram características específicas de cada segmento que objetiva incluir. Argumenta que as políticas de “discriminação positiva” devem ter em conta que as populações que dependem de regimes especiais sofrem com uma situação de incapacidade para acompanhar a dinâmica da sociedade, seja porque são afetadas por alguma desvantagem, “seja

porque dispõem de poucos recursos para se adaptarem ao ritmo do progresso” (p. 538).

Paradoxalmente, assinala Castel (1998), é indispensável que, neste período caracterizado pelo fortalecimento do liberalismo e pela “celebração da empresa”, o Estado intervenha para garantir políticas sensíveis à realidade específica desses segmentos, que não serão normalmente beneficiados pelas políticas baseadas num padrão populacional homogêneo.

Por outro lado, um caminho essencial para construir um processo de inclusão é recuperar o sentido de “público” para além dos governos, abrangendo interesses públicos, espaços públicos, cultura pública e instituições públicas, de modo a desafiar a sociedade civil e o governo a destacarem a inclusão como prioridade, tanto na agenda econômica, quanto política e social.

Drache (2002) destaca três segmentos públicos como fundamentais para promover a inclusão e prevenir a exclusão: 1) acesso a serviços básicos como saúde, educação, habitação, etc., eliminando barreiras não apenas arquitetônicas, mas também atitudinais; 2) garantia de segurança, com práticas e políticas que não exponham a população a riscos ou situações de vulnerabilidade; 3) acesso aos meios de informação e comunicação.

Uma sociedade que se propõe a ser inclusiva pode adotar muitas práticas para eliminar processos de exclusão, mas isto nunca será fácil se a eliminação de barreiras à inclusão não estiver no topo das prioridades, enfatiza Drache (2002), que sistematiza três opções políticas que as sociedades escolhem: ignorar as políticas de inclusão e ser

indiferente às novas formas de exclusão; deixar por conta dos indivíduos fazer o melhor que podem e adotar apenas algumas poucas medidas para mudar as condições sociais para sua inclusão; ou adotar um caminho de mobilização e consciência das pessoas e instituições, que dê contas das medidas complexas e persistentes para viabilizar processos de inclusão.

No Brasil, de um modo geral, podemos afirmar que fazemos as duas primeiras opções em relação às pessoas com deficiência, visto que a mobilização ainda é restrita a alguns centros e com pouco envolvimento do conjunto da sociedade e do Estado.

Tratando da inclusão das pessoas com deficiência, Rioux (2002) afirma que a globalização reforçou a idéia de que a abordagem da deficiência situa-se mais no campo do domínio privado do que do público, numa espécie de “privatização da deficiência” e chama a atenção que esta é uma área em que não se pode prescindir da responsabilidade pública, uma vez que não basta que haja desenvolvimento tecnológico e interesse do mercado - é preciso que a questão da deficiência seja tratada como uma questão pública, tanto na eliminação de barreiras ambientais, culturais e econômicas, quanto no desenvolvimento das políticas sociais.

As políticas sofrem grande influência do modelo utilizado na abordagem da deficiência. O modelo biomédico enfoca o indivíduo e suas incapacidades, enquanto o modelo social enfoca as barreiras que o deficiente enfrenta no dia a dia, tanto individual, quanto coletivamente. Em outras palavras, a primeira distinção crucial a fazer é saber onde está centrado o “problema” da deficiência. Segundo, em função do modelo escolhido, definir a abordagem da deficiência – ou centrando no que as pessoas não podem fazer

ou no que precisa ser modificado na sociedade para permitir a participação social, cultural e econômica.

A diferença da natureza da deficiência repercute nas proposições a serem feitas: no modelo médico, não vai além de buscar meios de ajuda aos indivíduos para que consigam se adequar a uma vida com deficiência, abrangendo desde medidas terapêuticas até apoio para obtenção de emprego; no modelo social, propõe mudar instituições, estruturas e formas de organização social que criam desvantagens e barreiras para as pessoas com deficiência, abrangendo mudanças mais abrangentes na sociedade (ZARB, 1995).

Tais mudanças, de acordo com o modelo social, a exemplo da remoção de barreiras físicas e culturais, beneficiariam a todos e não apenas aos deficientes. Asch (2001) ressalta que as transformações sociais têm que ser mais amplas que a simples “integração” das pessoas com deficiência, o que não se faz apenas com leis, mas com mudanças culturais profundas, exemplificando que a lei contra discriminação não dá conta de uma série de tratamentos inadequados e discriminatórios que as pessoas com deficiência cotidianamente sofrem.

Durante muito tempo, a única estratégia sócio-cultural para os deficientes foi sua segregação, de modo a oferecer-lhes, em escolas especiais, o estímulo às suas habilidades (METZEL; WALKER, 2001). A proposta de inclusão rompe com a segregação, mas não se restringe a criar situações de integração e convívio social para esses indivíduos, buscando, mais que isso, assegurar-lhes direitos de cidadãos.

Sistematizando a relação da pessoa deficiente com o mercado de trabalho, Sasaki (1999) identifica quatro fases, opinando que estaríamos na transição entre as duas últimas: 1) exclusão – quando se considerava uma crueldade que deficientes trabalhassem, prevalecendo o protecionismo e a visão de que os deficientes não tinham capacidade laborativa; 2) segregação – quando as pessoas com deficiência ficavam internadas em instituições e ali trabalhavam, com remuneração baixa e sem vínculo de emprego, ainda prevalecendo o elo paternalista; 3) integração – quando as pessoas já obtêm vínculo de emprego, mas não se faz qualquer adaptação nas empresas, salvo pequenos ajustes nos postos de trabalho e com frequência são criados setores exclusivos de deficientes; 4) inclusão – em que o mundo do trabalho tende a considerar os dois lados, o da pessoa com deficiência e o da empresa, que precisam ser preparados para uma nova relação de convívio, uma situação de inclusão.

Na verdade, é possível identificar no Brasil exemplos de todas essas quatro situações, embora, no que se refere às políticas públicas, estejamos situados principalmente na situação de estímulo à integração.

Para desenvolver tais políticas, é preciso contar com um bom sistema de informação. Contudo, a qualidade dos dados relativos a emprego de pessoas com deficiência geralmente não é boa, ou porque são mal registrados ou devido a diferentes definições de emprego. Em países em desenvolvimento, freqüentemente, estes dados não existem. Todavia, há evidências de que as taxas de desemprego de pessoas com deficiência são altas em todo o mundo, especialmente em países em desenvolvimento.

Nos EUA, apenas 14,3 milhões de uma população estimada em 48,9 milhões de deficientes eram empregados em 1991-1992. Na Áustria, 69% dos deficientes registrados foram relatados como empregados em 1994. Em 1996, foi estimado que não mais de 30% das pessoas com deficiência na Bélgica estavam empregadas. Apenas 48,2% das pessoas com deficiência no Canadá estavam empregadas em 1991. Na Comunidade Européia, dados oficiais admitem que as pessoas com deficiência têm níveis de desemprego duas a três vezes maior que o resto da população (METTS, 2000).

O trabalho, enquanto traço constitutivo do próprio ser humano, capaz de antever o que produz<sup>14</sup>, e condição necessária da sua sociabilidade (MARX, 1987), tem sido questionado nas últimas décadas.

Para alguns autores, o trabalho teria deixado de ser uma categoria sociológica central (OFFE, 1989) e a produção de riqueza desvincula-se cada vez mais do uso da força de trabalho, na seqüência da revolução microeletrônica, ou seja, que alcançamos uma era do fim do trabalho (GRUPO KRISIS, 2003)<sup>15</sup>. Todavia, embora a inovação tecnológica reduza a necessidade de trabalho humano em muitos postos, termina por criar outros, nem sempre diminuindo o volume global de empregos.

É sabido que o trabalho assalariado cada vez mais é precarizado, empregos se

---

<sup>14</sup> O que distingue o pior arquiteto da melhor abelha é que ele figura na mente sua construção antes de transformá-la em realidade. No fim do processo do trabalho aparece um resultado que já existia antes idealmente na imaginação do trabalhador (MARX, 1987, p. 202).

<sup>15</sup> O Manifesto contra o trabalho, publicado na Alemanha em 1999, pelo Grupo Krisis, é um libelo contra a sociedade do trabalho e conclama à formação de uniões mundiais de indivíduos livremente associados, para que arranquem da máquina de trabalho e valorização que gira-em-falso os meios de produção e existência tomando-os em suas próprias mãos, fazendo da crítica ao capitalismo e ao neoliberalismo um ataque às concepções marxistas de transformação social (GRUPO KRISIS, 2003).

desintegram, se amplia a terceirização, os trabalhadores são socialmente desvalorizados e a exploração das suas capacidades físicas e intelectuais se intensifica. Estes são fenômenos das transformações do sistema capitalista após a revolução tecnológica da segunda metade do século XX e do processo de internacionalização do capital.

A tese do fim do trabalho e da perda da sua essencialidade termina, ao nosso ver, por servir de argumento ao neoliberalismo, pois normaliza a idéia de que não há alternativa de proteção ao trabalho, muito menos caminho para os trabalhadores libertarem o trabalho.

A ampliação de oportunidades para as pessoas com deficiência envolve, além da normal complexidade do mundo do trabalho, políticas adequadas de habilitação e reabilitação, incentivos financeiros, políticas educacionais e a promoção de relações positivas, o que não é uma tarefa simples, exigindo planejamento, negociação e mobilização (SCOTT-PARKER, 1998; SHREY, 1998; TRAFOROS; PERRY, 1998).

Para promover a inclusão no mercado de trabalho, Sasaki (2002) propõe cinco linhas de ação: 1) modificação das instituições especializadas e das empresas comuns – propõe que as instituições se preparem melhor e que as pessoas com deficiência tenham maior poder<sup>16</sup> de escolha e autonomia, enquanto as empresas, precisariam viabilizar condições essenciais de acessibilidade arquitetônica, atitudinal e programática; 2) planejamento da intervenção para curto, médio e longo prazo; 3) atualização dos serviços educacionais e profissionalizantes à realidade do mercado de

---

<sup>16</sup> O que tem sido chamado de empoderamento, tradução direta de *empowerment*, termo muito utilizado pelos movimentos sociais nos EUA.

trabalho; 4) fomento à transição entre a escola e o mundo do trabalho, de modo a viabilizar a efetiva incorporação no trabalho das pessoas qualificadas e/ou reabilitadas; 5) envolvimento da escola no processo de transição do aluno para o mercado de trabalho, desenvolvendo também ações especiais que envolvam empresas e comunidade para a realização de programas de “emprego apoiado”<sup>17</sup> durante o tempo que for necessário para alunos com deficiências múltiplas ou mais severas.

A realidade brasileira, entretanto, é particularmente adversa, pois as relações de trabalho se estruturaram com elevada instabilidade no emprego, grande rigidez na definição dos postos de trabalho e um frágil elenco de ações sociais compensatórias por parte do Estado. Por outro lado, destaca-se o grande déficit de educação, resultando na baixa escolaridade da nossa população e no sucateamento da rede escolar pública, fatos agravados pela compreensão de que o sistema de formação profissional não é assumido como prioritário pelo Poder Público (GUIMARÃES, 2002).

Nesse contexto, surge a necessidade de ações afirmativas, tais como o chamado “sistema de cotas”, tema essencial que trataremos adiante.

---

<sup>17</sup> Com apoio individualizado e contínuo.

### **3. Objetivos e métodos**

Neste estudo, busquei analisar em que medida as políticas de obtenção, garantia e progressão no emprego de pessoas portadoras de deficiência física as tem incluído no mundo do trabalho, reservando atenção especial ao sistema de cotas enquanto estratégia principal de inclusão preconizada nas políticas públicas.

Para isso, procurei conhecer e analisar a trajetória dessas pessoas até obterem um trabalho, suas relações familiares e as modificações de identidade trazidas com a deficiência; quis conhecer e analisar os valores, crenças e conceitos relacionados com as pessoas com deficiência física nas suas famílias e nas empresas em que trabalham.

Busquei ainda conhecer e analisar como se dá a seleção, incorporação, manutenção e progressão no trabalho e quais as medidas adotadas para adequação das barreiras físicas, sociais e culturais que dificultam a incorporação das pessoas com deficiência.

Por outro lado, procurei conhecer e analisar as relações das pessoas com deficiência física e as entidades de defesa dos deficientes, assim como a opinião de suas lideranças em relação às políticas de inclusão no trabalho.

Considerarei como hipóteses neste estudo que: a) o modelo biomédico não é adequado para orientar políticas de inclusão das pessoas com deficiência, uma vez que a deficiência é, acima de tudo, um produto social; b) o suporte familiar e a classe social são fundamentais nas chances de inclusão social das pessoas com deficiência; c) as estratégias de inclusão no trabalho adotadas no Brasil são insuficientes e, para que

tenham êxito, precisam estar associadas a outras medidas políticas, sociais, culturais e econômicas que levem em conta a complexidade do mundo do trabalho e dos sujeitos envolvidos.

Meu anteprojeto original propunha realizar uma tese no campo do chamado “direito sanitário”, estudando políticas, normas e experiências de inclusão de pessoas com deficiência no trabalho, por certo influenciado pelo fato que a relação entre norma e saúde foi objeto da minha dissertação de mestrado, assim como pelo natural conflito interdisciplinar resultante da minha formação em medicina e direito.

Todavia, ao passar a trabalhar com um antropólogo como meu orientador, tal propósito não se sustentou, ante as novas possibilidades de explorar a deficiência, percorrendo histórias de vida e conhecer mais a fundo a questão da deficiência na sociedade, o que só vira superficialmente nas minhas experiências profissionais, em particular enquanto médico de um hospital público de reabilitação e mais recentemente na admissão de pessoas com deficiência em um banco público.

Para o estudo da inclusão no trabalho, devido ao contato que tinha com o mencionado banco público, desenvolvi uma proposta de estudar esta instituição e a trajetória de vidas dos trabalhadores residentes em Salvador e Feira de Santana<sup>18</sup> que ingressaram através de vagas para deficientes de concurso realizado em 1999, que admitiu na Bahia nove pessoas (quatro na região metropolitana de Salvador, dois na região de Feira de Santana, um na região oeste e dois na região sul da Bahia).

---

<sup>18</sup> Cidade que dista pouco mais de 100 quilômetros da capital baiana.

A essa altura, já percebera que era necessário conhecer mais sobre as instituições que lidam com deficiência em Salvador, de modo a verificar o grau de mobilização das pessoas com deficiência e o processo de capacitação para o trabalho. Foram realizadas visitas à Associação Baiana de Cegos (ABC), Associação de Pais e Amigos de Deficientes Auditivos do Estado de Bahia (APADA), Associação de Pais e Amigos dos Excepcionais de Salvador (APAE), a Associação Baiana de Deficientes Físicos (ABADEF), Centro de Reabilitação e Prevenção de Deficiências (CRPD), Instituto Pestalozzi da Bahia e Coordenadoria de Apoio ao Portador de Deficiência da Prefeitura Municipal de Salvador (CODEF). Nessas instituições foram entrevistados seis técnicos e dirigentes. Posteriormente, foi entrevistado um dirigente de entidade de deficientes visuais, para complementar dados sobre o mercado de trabalho, uma vez que atuava em projeto do Ministério do Trabalho.

Em seguida, após realizar algumas entrevistas no banco, avalei que conhecer a realidade de uma só empresa não ampliaria muito a visão do objeto que buscava, pois conheceria apenas a aplicação da política de emprego em uma empresa pública. Ampliei, então, meu campo de estudo para uma rede de supermercados de Salvador, que chegou a ter 44 pessoas portadoras de deficiência no ano de 2002. Não tinha contato prévio com este supermercado, que procurei através da sua gerência de Recursos Humanos, obtendo boa acolhida para o estudo proposto.

A programação das entrevistas no supermercado precipitou uma decisão sobre que tipo de deficiência iria estudar, uma vez que ali havia deficientes físicos e auditivos, enquanto no banco havia apenas deficientes físicos. A opção de fixar a população de estudo dentre as pessoas com deficiência física foi tomada pela maior quantidade de

trabalhadores empregados com este tipo de deficiência, o fato de não ter tido contato ainda com deficientes visuais ou mentais trabalhando e a necessidade de intérprete para entrevistar os deficientes auditivos, o que acrescentaria uma dificuldade importante para a minha análise.

Por outro lado, ao estudar a população de duas empresas, uma pública e uma privada, fui levado a concluir que seria preciso ir além da comparação entre duas empresas e seus empregados, que deveria conhecer outras situações de vínculo empregatício, o que me levou a buscar um grupo de empregados terceirizados nos Correios<sup>19</sup>, cujo contato foi feito através de uma assistente social que recém conhecera.

Ao mesmo tempo, percebi que não eram apenas as políticas públicas e as práticas das empresas que objetivava estudar, mas também as estratégias das pessoas com deficiência na busca do trabalho e da inclusão. Surgiu, então, a possibilidade de incluir uma juíza, ocupante de uma carreira diferenciada do Estado e, após concluir que seria preciso conhecer a realidade de trabalhadores sem a intermediação de uma organização, incluí um casal de comerciantes e profissionais liberais, escolhidos segundo facilidade de acesso.

Afinal, a população de estudo foi constituída de 35 pessoas: 22 trabalhadores com deficiência, seis chefes ou colegas de trabalho desses deficientes e os referidos sete técnicos e dirigentes de instituições relacionadas à deficiência.

---

<sup>19</sup> Optei por explicitar o nome dos Correios pelo fato de ser de conhecimento público o seu projeto social 'Cidadania em Ação', voltado a pessoas com deficiência e pessoas cumprindo pena.

O processo de coleta foi realizado com a colaboração de uma estudante de Psicologia, com experiência e devido treinamento e utilizamos roteiros de entrevista semi-estruturada (em apêndice), desenvolvidos a partir de modelo elaborado por Costa (2001b). No decorrer da coleta, passamos a flexibilizar mais o uso do questionário, o que permitiu um maior enriquecimento dos depoimentos, à medida que as pessoas não se sentiam presas a uma determinada pergunta. As seis entrevistas com técnicos e dirigentes realizadas nas instituições foram baseadas em um roteiro específico sobre as atividades e características dessas entidades.

As entrevistas foram gravadas ou anotadas. Os seguintes tópicos foram abordados na entrevista com os deficientes: a) nascimento e infância (data de nascimento, número de irmãos mais velhos ou mais novos, idade dos pais, onde passou a infância, brincadeiras, amigos, escola); b) adolescência (amigos, escola, namoros); c) família (maiores vínculos, situação financeira, apoios); d) trabalho (profissionalização, experiências anteriores); e) deficiência (se adquirida, principais mudanças na vida, nos projetos pessoais, nas relações sociais e afetivas, participação em movimentos sociais); f) experiência de trabalho atual (mudanças na vida, relação com amigos e colegas, análise crítica e acessibilidade).

Foram obtidos termos de consentimento, após explicitação dos objetivos e a garantia de sigilo e o direito de desistência do consentimento dado. Para assegurar a confidencialidade das informações, não é feita referência ao nome das empresas e

todas as pessoas tiveram seus nomes modificados, salvo as exceções mencionadas no texto<sup>20</sup>.

A seguir (quadro 1), é mostrado um resumo de dados pessoais, ocupacionais e de deficiência das pessoas com deficiência entrevistadas. A idade mediana das pessoas com deficiência entrevistadas foi 33 anos, variando de 24 a 53 anos.

Integraram este grupo de deficientes, 13 mulheres, das quais 6 casadas (2 sem filhos, 2 com 1 filho e 2 com 2 filhos); 1 divorciada (sem filhos) e 6 solteiras (sem filhos). Além delas, foram entrevistados 9 homens com deficiência: 3 casados (2 com 1 filho) e 6 solteiros (2 com 1 filho).

Vê-se que as lesões sofridas e/ou os fatos que a geraram foram principalmente relacionadas a acidentes (5 acidentes com veículos, 1 queda, 1 em mergulho, 1 não especificado) e poliomielite (7 casos). Não se buscou aprofundamento das informações médicas em relação à natureza das lesões.

À exceção de um bancário que trabalha e mora na região de Feira de Santana, todos os entrevistados residem em Salvador e seus locais de trabalho são lojas de uma rede de supermercados, agências de um banco público, na agência central dos Correios, o Poder Judiciário, uma faculdade privada, um consultório ou uma pequena loja.

---

<sup>20</sup> Não foi colhido termo de consentimento dos 6 técnicos entrevistados nas instituições.

Quadro 1 - Resumo de dados pessoais dos entrevistados com deficiência física

Pseudônimo	Sexo	Idade	Estado Civil	N de filhos	Ocupação	Vínculo	Lesão
ADEMAR	M	26	S	0	Escriturário	Banco	Seqüela de poliomielite com menos de 1 ano de idade
ANA MARIA	F	29	S	0	Aux. Administrativo	Correios	Seqüela de poliomielite com menos de 1 ano de idade
BEATRIZ	F	31	C	0	Operadora de Caixa	Supermercado	Seqüela de febre reumática
CARLA	F	30	C	1	Auxiliar administrativo	Supermercado	Lesão em cabeça de fêmur na infância
CÍCERO	M	40	S	0	Escriturário	Banco	Hipotrofia de membro inferior e pé equino congênito
CINTIA	F	53	D	0	Juíza	Governo Federal	Seqüela de poliomielite com menos de 2 anos de idade
DANIELA	F	43	C	1	Comerciante	Pequeno empresário	Tetraplegia após acidente de carro aos 33 anos
DJALMA	M	33	C	0	Op. de computador	Supermercado	Ecurtamento de membro inferior
EGÍDIA	F	36	C	0	Aux. Administrativo	Correios	Seqüela de poliomielite com menos de 2 anos de idade
ELIANA	F	29	S	0	Operadora de Caixa	Supermercado	Seqüela de infecção na medula aos 21 anos
ERALDO	M	49	C	1	Comerciante	Pequeno empresário	Tetraplegia após acidente de carro aos 39 anos
IVANA	F	34	S	0	Operadora de Caixa	Supermercado	Seqüela de poliomielite com menos de 2 anos de idade
JOSÉ AMÉRICO	M	25	C	1	Aux. Administrativo	Correios	Lesão na cabeça do fêmur após acidente aos 19 anos
JUSSARA	F	52	S	0	Psicóloga	Autônomo	Perda de um braço em acidente de ônibus quando ia para o trabalho
LARISSA	F	46	C	2	Aux. Administrativo	Correios	Seqüela de poliomielite com 1 ano de idade
NELMA	F	46	C	2	Op. Caixa (aposentada por invalidez)	Supermercado	Seqüela de poliomielite com menos de 3 anos de idade
OSCAR	M	28	S	0	Escriturário	Banco	Paralisia cerebral no nascimento
PAULO	M	38	S	1	Psicólogo	Professor	Tetraplegia após acidente num mergulho aos 18 anos
SANDRO	M	24	S	1	Aux. Administrativo	Correios	Ecurtamento de perna após acidente aos 8 anos
SÉRGIO	M	33	S	0	Aux. Administrativo	Correios	Paraplegia após ato médico, aos 2 anos
SILVANA	F	31	S	0	Auxiliar Administrativo	Correios	Lesão em joelho e braço após queda com menos de 1 ano
SUZANA	F	32	S	0	Escriturária	Banco	Tetraplegia após acidente de carro aos 19 anos

As atividades profissionais que exercem são: 4 escriturários em banco público; 8 auxiliares administrativos (7 como terceirizados nos Correios e 1 num supermercado); 1 professor universitário; 4 operadoras de caixa de supermercado, uma das quais recém-aposentada por invalidez; 1 operador de computador (em supermercado); 2 comerciantes (pequenos empresários); 1 psicóloga (autônoma); 1 juíza.

Distribuindo as pessoas quanto ao momento em que a deficiência física ocorreu, encontramos 7 pessoas que apresentaram deficiência após acidente ou doença na adolescência; 12 pessoas que apresentaram deficiência após acidente ou doença na infância; 2 que nasceram com deficiência e 1 pessoa que apresentava apenas o que poderia se chamar de pequena variação da normalidade e que foi considerada pela empresa como deficiente para efeito de cumprimento da cota legal.

Essas pessoas entrevistadas expuseram uma parte das suas vidas no trabalho, permitindo-nos aprofundar o que buscamos nos documentos políticos e normativos e nas visitas às instituições que lidam com pessoas com deficiência, ou seja, analisar em que medida as políticas de obtenção, garantia, progressão e manutenção no emprego de pessoas portadoras de deficiência as tem incluído no mundo do trabalho.

Entre os chefes ou colegas dessas pessoas se encontram 4 homens (2 do banco e 2 do supermercado) e 2 mulheres (ambas do banco). Suas funções eram 2 assistentes de negócios e 2 gerentes de contas, no banco, enquanto no supermercado, um era chefe dos caixas e o outro chefe de Recursos Humanos. Nenhum desses chefes ou colegas referiu ser portador de deficiência.

Nem sempre foi fácil realizar as entrevistas, não apenas porque se trata de revelar aspectos da vida privada, como também porque expõe estigmas, discriminação e preconceitos. Houve situações de maior dificuldade, como ocorreu no supermercado, em que uma supervisora censurou o conteúdo de uma das entrevistas<sup>21</sup> ou mesmo no caso de um bancário que marcou e desmarcou mais de uma dezena de vezes, evidenciando, indiretamente, que não queria ser entrevistado. Com muita frequência, os trabalhadores empregados procuravam saber se a empresa permitira que eles concedessem entrevista.

Por outro lado, a maioria, quando percebia que se buscava dar voz a eles e a suas experiências de vida, demonstrou vontade de ser ouvido e falava das suas relações familiares e de aspectos íntimos, permitindo em quase todos os casos que as entrevistas fossem gravadas.

Após um capítulo de introdução, no qual foram destacados conceitos básicos de deficiência e dos seus modelos explicativos, foi desenvolvido o capítulo 2, que tratou sobre as políticas públicas de inclusão e a centralidade do trabalho.

Apresentada a metodologia e os objetivos, desenvolvemos o capítulo 4, que sintetiza a norma jurídica de proteção aos trabalhadores com deficiência. No capítulo 5, revisamos os dados do Censo referentes à população brasileira com deficiência e as estatísticas organizadas pelo Ministério do Trabalho e Emprego.

No capítulo 6, analisamos dados e entrevistas feitas em instituições para inserção de pessoas com deficiência em Salvador. Nos capítulos 7, 8 e 9 analisamos as entrevistas

---

<sup>21</sup> Essa entrevista foi excluída porque a manifestação livre da operadora de caixa foi prejudicada.

com as pessoas com deficiência, ressaltando os aspectos gerais da vida em família e sociedade; a questão do corpo e da identidade; e a questão do trabalho da pessoa com deficiência.

#### 4. Proteção Legal ao Trabalho

Em 1975, a ONU aprovou a Declaração dos Direitos das Pessoas Deficientes, afirmando o direito das pessoas com deficiência, que devem ser respeitadas em sua dignidade humana, independente da origem, natureza e gravidade de suas deficiências, tendo, pois o direito de desfrutar uma vida tão normal e plena quanto possível. O documento também estabeleceu que o planejamento econômico e social deve levar em consideração o direito das pessoas com deficiência e suas necessidades especiais.

Após essa declaração de direitos, a ONU (1992) aprovou em 1982 o Programa de Ação Mundial para as Pessoas com Deficiência<sup>22</sup>, recomendando a adoção de medidas para a prevenção da deficiência e para a reabilitação, enfatizando a busca da igualdade e participação plena das pessoas com deficiências na vida social e no desenvolvimento.

A igualdade de oportunidades é vista no programa como o “processo mediante o qual a sociedade - o meio físico e cultural, a habitação, o transporte, os serviços sociais e de saúde, as oportunidades de educação e de trabalho, a vida cultural e social, inclusive as instalações esportivas e de lazer - torna-se acessível a todos” (ONU, 1992).

Predominava no texto uma superposição entre lesão e deficiência, tal como vimos nos documentos da OMS à época. Isso se verifica, por exemplo, em várias das ações de prevenção propostas: supressão de guerras e redução da violência; melhoria da situação econômica, social e de educação dos grupos menos favorecidos; identificação

---

<sup>22</sup> Aprovado pela Resolução 37/52 da Assembléia Geral da ONU de dezembro de 1982.

dos diferentes tipos de deficiência e das suas causas dentro de zonas geográficas definidas; prevenção de acidentes na indústria, na agricultura, no trânsito e no lar; introdução de medidas específicas de intervenção graças a melhores práticas de nutrição, melhoria dos serviços sanitários e do diagnóstico precoce; atendimento pré e pós-natal; educação sanitária; planejamento familiar; legislação e regulamentação; modificação dos estilos de vida; educação quanto aos perigos da contaminação ambiental e estímulo a uma melhor informação e ao fortalecimento das famílias e comunidades.

Todavia, há certo reconhecimento, no citado documento, de que a sociedade contribui para o agravamento da deficiência pois "a experiência tem demonstrado que, em grande medida, é o meio que determina o efeito de uma deficiência ou de uma incapacidade sobre a vida cotidiana da pessoa" (ONU, 1992). O programa reconhece, em relação à invalidez, que as pessoas são levadas a essa condição quando lhe são negadas oportunidades e direitos fundamentais em quase todos os campos, "inclusive a vida familiar, a educação, o trabalho, a habitação, a segurança econômica e pessoal, a participação em grupos sociais e políticos, as atividades religiosas, os relacionamentos afetivos e sexuais, o acesso às instalações públicas, a liberdade de movimentação e o estilo geral da vida diária" (ONU, 1992).

É evidente que as declarações dos organismos internacionais não são suficientes para alterar o processo de exclusão-inclusão, além de terem sido elaboradas num momento em que crescia a onda neoliberal em todo o mundo. Entretanto, ainda que sejam apenas declarações compensatórias em relação às políticas públicas restritivas de

direitos sociais em todo o mundo, representam referências importantes para a defesa dos direitos das pessoas com deficiência.

Em 1986, sob influência de crescente mobilização nacional e internacional de entidades de defesa das pessoas com deficiência, o governo brasileiro editou o decreto nº 93.481, que criou, no Gabinete Civil da Presidência da República, a Coordenadoria para Integração da pessoa Portadora de Deficiência – CORDE<sup>23</sup>, visando, como diz a norma, dar “tratamento prioritário e adequado aos assuntos relativos às pessoas portadoras de deficiências”, para assegurar-lhes “o pleno exercício de seus direitos básicos e a efetiva integração social”.

A Constituição de 1988 repercute fortemente essa mobilização e amplia as normas vigentes, destacando-se a proibição de qualquer discriminação no tocante a salário e critérios de admissão do trabalhador portador de deficiência (art. 7º, XXXI); a definição de que a lei reservará percentual de cargos e empregos públicos para as pessoas portadoras de deficiência e definirá os critérios de sua admissão (art. 37, VIII); e a garantia de habilitação e reabilitação das pessoas portadoras de deficiência e a promoção de sua integração à vida comunitária (art. 203, IV), dentre outros direitos<sup>24</sup>.

---

<sup>23</sup> Atualmente vinculada à Secretaria Especial de Direitos Humanos da Presidência da República.

<sup>24</sup> A Constituição de 1988 inclui ainda, nas competências da União, Estados, Distrito Federal e Municípios, o cuidado com a saúde, assistência pública, da proteção e garantia das pessoas portadoras de deficiência (art. 23, II); quanto à competência de legislar, diz que compete à União, aos Estados e ao Distrito Federal legislar concorrentemente sobre proteção e integração social das pessoas portadoras de deficiência (art. 24, XIV); obriga o Estado a criar programas de prevenção e atendimento especializado para os portadores de deficiência física, sensorial ou mental, bem como de integração social do adolescente portador de deficiência, mediante o treinamento para o trabalho e a convivência, e a facilitação do acesso aos bens e serviços coletivos, com a eliminação de preconceitos e obstáculos arquitetônicos (art. 227, § 1º, II); e diz que a lei disporá sobre normas de construção dos logradouros e dos edifícios de uso público e de fabricação de veículos de transporte coletivo, a fim de garantir acesso adequado às pessoas portadoras de deficiência (art. 227, § 2º).

Nos dois anos seguintes, foram aprovadas, em nosso país, leis que definiram como crime o preconceito contra a pessoa com deficiência, punível com reclusão de um a quatro anos, e multa; disciplinaram as ações civis públicas destinadas à proteção de interesses coletivos ou difusos das pessoas com deficiência, que podem também vir a ser propostas por organização de proteção das pessoas deficientes; e estabeleceram que o Ministério Público intervirá obrigatoriamente nas ações públicas, coletivas ou individuais, em que se discutam interesses relacionados à deficiência das pessoas <sup>25</sup>.

No mesmo período, o Brasil incorporou ao seu ordenamento jurídico, através do decreto legislativo 129/91, a Convenção 159 da Organização Internacional do Trabalho (OIT) sobre Reabilitação Profissional e Emprego de Pessoas Deficientes, aprovada em 1983, em Genebra.

Esta norma internacional considera deficientes “todas as pessoas cujas possibilidades de obter e conservar um emprego adequado e de progredir no mesmo fiquem substancialmente reduzidas devido a uma deficiência de caráter físico ou mental devidamente comprovada” e recomenda que os países signatários deverão ter como base o princípio de igualdade de oportunidades entre os trabalhadores deficientes e dos

---

<sup>25</sup> A Lei nº 7.853, de 24/10/89, depois alterada pela lei 8.028, de 12/04/90, dispõe sobre o apoio à pessoa portadora de deficiência, sua integração social, sistematiza as atribuições da CORDE, institui a tutela jurisdicional de interesses coletivos e difusos e define o crime contra o preconceito contra o portador de deficiência, punível com reclusão de um a quatro anos, e multa. Ao disciplinar a atuação do Ministério Público, a norma diz que, no art. 3º, que as ações civis públicas destinadas à proteção de interesses coletivos ou difusos das pessoas portadoras de deficiência poderão ser propostas pelo Ministério Público (MP), pela União, Estados, Municípios e Distrito Federal; por associação constituída há mais um ano, nos termos da lei civil, autarquia, empresa pública, fundação ou sociedade de economia mista que inclua, entre suas finalidades institucionais, a proteção das pessoas portadoras de deficiência. No art. 5º, ressalta que o MP intervirá obrigatoriamente nas ações públicas, coletivas ou individuais, em que se discutam interesses relacionados à deficiência das pessoas. A lei nº 7.853 foi parcialmente regulamentada pelo decreto nº 914, de 06/09/93, que instituiu a Política Nacional para Integração da Pessoa Portadora de Deficiência, definindo como seus principais instrumentos a articulação interinstitucional, o fomento à formação de recursos humanos para atendimento aos portadores de deficiência e a aplicação das normas que asseguram reservas de mercado de trabalho à pessoas portadoras de deficiência, além do investimento em tecnologia de equipamentos e a fiscalização da legislação protetora, cabendo à CORDE a coordenação das ações.

trabalhadores em geral, ressaltando que as “medidas positivas especiais” com a finalidade de atingir a igualdade efetiva de oportunidades e de tratamento entre trabalhadores deficientes e os demais trabalhadores, não devem ser vistas como discriminatórias em relação a estes últimos (OIT, 1983).

Ampliando a proteção do trabalho das pessoas com deficiência no Brasil, foi aprovada, em dezembro de 1991, a Lei 8.213, que tratou dos benefícios da previdência social, e incluiu, no seu artigo 93, que as empresas com 100 ou mais empregados passavam a ser obrigadas a preencher de 2 a 5% dos seus cargos com beneficiários reabilitados ou pessoas com deficiência habilitadas. Foi assim, introduzido o sistema de cotas<sup>26</sup> para reserva de mercado de trabalho para as pessoas com deficiência<sup>27</sup>.

Entretanto, somente em 1999, o decreto 3.298, em seu artigo 4º, definiu quais condições médicas<sup>28</sup> permitem enquadrar uma pessoa como portadora de deficiência,

<sup>26</sup> A lei 8.213/91 estabeleceu que a empresas de 100 a 200 empregados reservarão 2% das suas vagas; de 201 a 500 empregados, a reserva cresce para 3%; de 501 a 1000 empregados, se destinarão 4% das vagas; e acima de 1000 empregados, atinge-se 5% das vagas.

<sup>27</sup> O sistema de cotas estabelecido no Brasil resulta num novo tipo de estabilidade provisória, uma vez que a empresa só poderá despedir o trabalhador admitido na cota se admitir outro trabalhador com deficiência e, mesmo assim, se a cota mínima estiver preenchida (OLIVEIRA, 2001), o que é uma garantia importante, mas também um fator de resistência à sua aplicação.

<sup>28</sup> Art. 4º do decreto 3298/91 - É considerada pessoa portadora de deficiência a que se enquadra nas seguintes categorias:

I - deficiência física - alteração completa ou parcial de um ou mais segmentos do corpo humano, acarretando o comprometimento da função física, apresentando-se sob a forma de paraplegia, paraparesia, monoplegia, monoparesia, tetraplegia, tetraparesia, triplegia, triparesia, hemiplegia, hemiparesia, amputação ou ausência de membro, paralisia cerebral, membros com deformidade congênita ou adquirida, exceto as deformidades estéticas e as que não produzam dificuldades para o desempenho de funções;

II - deficiência auditiva - perda parcial ou total das possibilidades auditivas sonoras, variando de graus e níveis na forma seguinte:

- a) de 25 a 40 decibéis (db) - surdez leve;
- b) de 41 a 55 db - surdez moderada;
- c) de 56 a 70 db - surdez acentuada;
- d) de 71 a 90 db - surdez severa;
- e) acima de 91 db - surdez profunda; e
- f) anacusia;

III - deficiência visual - acuidade visual igual ou menor que 20/200 no melhor olho, após a melhor correção, ou campo visual inferior a 20º (tabela de Snellen), ou ocorrência simultânea de ambas as situações;

chamando atenção o fato de ser conservadora em relação às deficiências físicas e mentais, mas ter incluído situações de perda auditiva leve nas quais o prejuízo à comunicação é relativamente pequeno.

O Conselho Nacional dos Direitos da Pessoa Portadora de Deficiência (CONADE), vinculado à Secretaria de Direitos Humanos da Presidência da República, aprovou em 8/10/2003, a Resolução nº 17, que considera a necessidade de alteração do mencionado artigo, “em vista do inadequado dimensionamento das deficiências auditiva e visual”.

Tal norma, além de permitir a muitas empresas registrarem, como deficientes, trabalhadores que apresentam perda auditiva sem qualquer prejuízo à comunicação, privilegiou o diagnóstico de lesões e patologias, ao invés de considerar a avaliação da capacidade e funcionalidade, o que faz com que se reforce a identificação de deficiência com doença.

A legislação também atribui aos médicos do trabalho e médicos peritos uma grande autoridade na decisão sobre quem é ou não deficiente ou incapaz, e, na sua aplicação prática, o que as empresas buscam é identificar o trabalhador que se adapte ao

---

IV - deficiência mental funcionamento intelectual significativamente inferior à média, com manifestação antes dos dezoito anos e limitações associadas a duas ou mais áreas de habilidades adaptativas, tais como:

- a) comunicação;
- b) cuidado pessoal;
- c) habilidades sociais;
- d) utilização da comunidade;
- e) saúde e segurança;
- f) habilidades acadêmicas;
- g) lazer; e
- h) trabalho;

V - deficiência múltipla associação de duas ou mais deficiências.

trabalho e jamais o inverso, ou seja, admitir mudanças no trabalho para adaptá-lo ao ser humano.

O papel do médico está, pois, relacionado à normalização das condições em que se dá a produção e se organiza o trabalho, seja na admissão de um deficiente, seja na definição quanto ao retorno de um trabalhador mutilado ou adoecido ao trabalho (VASCONCELOS, 1994).

Reverendo as políticas internacionais de emprego para deficientes, vimos que as primeiras datam das décadas de 1920 e 1930. Em parte da Europa, tomaram a forma de cota e nos EUA, Canadá, Suécia, Finlândia e Dinamarca a opção foi por investir em reabilitação vocacional, estratégias de treinamento e políticas antidiscriminatórias. Na União Soviética, adotou-se o emprego reservado pelo Estado em determinadas empresas.

A reserva de cotas para deficientes surgiu primeiro na Áustria, Alemanha, França e Itália, para atender acordos pós - I Grande Guerra e recomendações da OIT, assegurando certa percentagem de postos de trabalho para veteranos de guerra deficientes e havia um sistema de penalidades para aqueles que não as cumprissem. Posteriormente, as cotas passaram a incorporar pessoas acidentadas no trabalho e, após a II Grande Guerra, Reino Unido, Holanda, Irlanda, Bélgica, Grécia e Espanha adotaram sistemas de cotas mais amplos, abrangendo outros tipos de deficiência (METTS, 2000).

Tal ampliação trouxe também desgaste para o sistema, porque cresceu muito a demanda por esse tipo de emprego protegido e muitas empresas não tinham condições

de absorver todos os tipos de deficiência sem o apoio do Estado, em razão do que as penalidades passaram a ser desacreditadas. Outro problema também referido em relação ao sistema de cotas foi o fato de trabalhadores bem qualificados, porém deficientes, serem discriminados por terem ingressado através da cota.

Na última década, o Reino Unido deixou o sistema de cotas, enquanto Holanda, Portugal, Irlanda, Bélgica, Alemanha e França reformaram seus sistemas. Atualmente, contudo, o sistema de cotas ainda persiste em metade da União Européia e muitos países emergentes em todo o mundo passaram a adotá-lo (METTS, 2000; PASTORE, 2000).

Os Estados Unidos não adotam um sistema de cotas, mas sua norma antidiscriminatória – ADA (American with Disabilities Act), criada há quase 25 anos, abrange outros aspectos dos direitos civis além do direito ao trabalho (FRANCIS; SILVERS, 2000), uma vez que foi fortemente influenciada pelos movimentos sociais da década de 1960 naquele país.

Entretanto, Kavka (2000) opina que o ADA é insuficiente e questiona o fato dos EUA não adotarem uma política de cotas, como têm para mulheres, negros e outros grupos denominados de minorias. Contesta as opiniões de que é um sistema caro, que beneficia a quem menos precisa e que traz efeitos contra-produtivos sociais e psicológicos para as pessoas com deficiência, argumentando ele que a população que necessitaria apelar para o sistema de cotas para obter emprego seria relativamente pequena, por isso o custo é baixo; que apenas as pessoas com maior grau de deficiência têm dificuldade de obter emprego e justamente elas é que recorreriam a

esse benefício; e que é uma ação afirmativa que resulta exatamente no aumento da auto-estima das pessoas com deficiência.

Tais argumentos não se aplicam ao Brasil, principalmente no que diz respeito aos níveis de emprego-desemprego para a população em geral e para os deficientes. Também não temos cotas para negros, mulheres, homossexuais e outros grupos discriminados no mercado de trabalho.

A recente introdução no Brasil do sistema de cotas para negros e outros grupos raciais nas universidades públicas, cujos cursos mais concorridos eram restritos às elites brancas que conseguem custear os estudos nas escolas preparatórias de melhor qualidade, trouxe grande polêmica em nossa sociedade: de um lado, o argumento de que é preciso investir na melhoria da escola pública e gratuita de 1º. e 2º. graus, pois somente assim os outros segmentos raciais e os pobres teriam maior acesso às universidades sem o risco de redução da qualidade do ensino nos cursos superiores; por outro lado, com o que concordamos, de que é preciso adotar medidas emergenciais para permitir o acesso dos negros e demais grupos raciais discriminados às universidades e que isso só é possível com a adoção de ações afirmativas, como a política de cotas, até que o ensino público e gratuito assegure oportunidades a tais segmentos de ingresso em condições de igualdade.

O sistema de cotas para deficientes no trabalho, cuja implantação também é embrionária em nosso país, enfrenta discussões semelhantes e precisa ser analisado cuidadosamente para verificar em que medida promove a inclusão das pessoas com

deficiência no seu ambiente de trabalho e se vem ocorrendo mudança da cultura prevalente em nosso meio, que enfoca a deficiência em detrimento da habilidade.

Tanto as políticas de promoção, como as estratégias de obtenção do emprego das pessoas com deficiência, nos setores público e privado, precisam ser estudadas, verificando se os postos de trabalho obtidos pelas pessoas com deficiência são adequados e se existem chances de conservar o emprego e nele progredir.

Divergindo das muitas manifestações em favor do sistema de cotas, Sasaki (1999) critica-o duramente, afirmando que é discriminatório e prejudica as pessoas com deficiência. Diz que “funciona exatamente contra a própria pessoa com deficiência, ao invés de ajudá-la a conseguir uma vaga no mercado de trabalho competitivo” (p. 148), preferindo que o país invista na qualificação profissional e no estímulo às empresas, do que, argumenta ele, premiando a incompetência através das cotas, o que prejudicaria até o desenvolvimento do Brasil. Tal defesa de um sistema de mérito encerra, ao nosso ver, contradições com a própria defesa da igualdade real.

Há que se ter em conta, ademais, que o sistema de cotas provocou uma ampliação sem precedentes da inclusão de pessoas com deficiência no trabalho e que é preciso uma análise objetiva das tendências de emprego, de modo a ter uma avaliação menos ideológica dessa proteção legal.

Por outro lado, o direito ao trabalho é o direito de participar como membro ativo do processo produtivo de uma sociedade<sup>29</sup>. É o direito a ser empregado e receber a

---

<sup>29</sup> Uma discussão de direito envolve a reclamação de alguém contra alguém em razão de alguma coisa. Questiona-se contra quem se argüiria o direito do deficiente ao trabalho. A resposta mais geral é que seria contra a sociedade. Mas,

remuneração pelo seu trabalho, mas não um dever ao emprego, portanto, a norma não pode ser vista como algo que vem obrigar todas as pessoas com deficiência a trabalhar, devendo ter sempre em conta suas possibilidades e expectativas. (KAVKA, 2000).

Após analisar o perfil da população brasileira com deficiência, voltaremos ao tema das oportunidades existentes no mercado de trabalho e as primeiras repercussões do sistema de cotas em nosso país.

## 5. Pessoas com deficiência e emprego

Os estudos sobre as pessoas com deficiência no Brasil, até o final do século XX, baseavam-se na estimativa da Organização das Nações Unidas - ONU de que 10% da população apresentavam alguma forma de deficiência física, sensorial ou mental, o que se traduziria em 16 milhões de brasileiros<sup>30</sup> com deficiência (ONU, 1992). Tais estimativas eram considerados mais próximas da realidade do que os dados coletados pelo IBGE no Censo 1991, segundo o qual, teríamos apenas 1,2% da população com deficiência<sup>31</sup>.

Tabela 1 - Distribuição da população com deficiência no Brasil, conforme tipo de deficiência \*.

População com pelo menos uma das deficiências enumeradas	Deficiência mental permanente	Deficiência Física: tetraplegia, paraplegia ou hemiplegia permanente; ou falta de um membro ou parte dele	Incapaz ou com alguma ou grande dificuldade permanente de enxergar	Incapaz ou com alguma ou grande dificuldade permanente de ouvir	Incapaz ou com alguma ou grande dificuldade permanente de caminhar ou subir escadas
24.600.256	2.844.937	1.416.060	16.644.842	5.735.099	7.939.784
100%	11,56%	5,76%	67,66%	23,31%	32,28%

Fonte: IBGE, Censo Demográfico 2000.

(\*) Cada pessoa pode ter mais que um tipo de deficiência, portanto a primeira coluna à esquerda não é soma das demais.

<sup>30</sup> A partir dessa estimativa da ONU, calculava-se que tínhamos no Brasil 7,2 milhões de deficientes mentais, 2,9 milhões de deficientes físicos, 2,2 milhões de deficientes auditivos e 725 mil deficientes visuais.

<sup>31</sup> O Censo 1991 registrou 1.667.754 pessoas, dos quais 145.857 portadores de Cegueira, 173.579 com Surdez, 208.572 com Hemiplegia, 201.592 com Paraplegia, 46.998 com Tetraplegia, 145.168 com falta de membro(s) ou parte dele(s), 658.917 com Deficiência Mental, 87.071 com mais de uma deficiência.

Os dados do Censo 2000, contudo, registraram números bem maiores: 24,6 milhões de brasileiros apresentam algum tipo de incapacidade ou deficiência, ou seja, 14,5% da população do país. Na tabela 1, se pode ver a população total de pessoas com deficiência e dos diversos tipos de incapacidade, destacando-se que a “deficiência mental”, que antes representava o maior conjunto de pessoas com deficiência, perdeu importância relativa e também absoluta, se comparada às estimativas já mencionadas.

As grandes diferenças entre os dois censos se explicam principalmente pelo tipo de questionário utilizado. Enquanto o Censo 1991 fez apenas uma pergunta sobre a existência de pessoa com um dos tipos de deficiência na residência, o de 2000, seguindo uma tendência mundial, incluiu cinco perguntas relativas tanto à deficiência, quanto à incapacidade (quadro 2), questões parcialmente compatíveis com a Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde - CIF da OMS (CIF, 2003).

A inclusão de itens sobre alguma ou grande dificuldade de ouvir, de enxergar, e de caminhar ou subir escadas, explica, em boa parte, o significativo crescimento da população com deficiência, com a incorporação de um grande contingente de pessoas com incapacidade relativa em relação a esses itens, particularmente a população idosa.

Essa soma da população idosa à população com deficiência é revelada, por exemplo, no fato que 29,34% da população com deficiência e/ou incapacidade tem mais de 60 anos, enquanto na população em geral os idosos não são mais que 5,04% do total.

Quadro 2 - Questionário sobre Deficiência e Incapacidade do Censo 2000

**Questões relativas à deficiência:**

**4.10 – TEM ALGUMA DEFICIÊNCIA MENTAL PERMANENTE QUE LIMITE SUAS ATIVIDADES HABITUAIS?**  
(Como trabalhar, ir à escola, brincar, etc.)  
**1 – SIM**  
**2 – NÃO**

**4.11 – COMO AVALIA A SUA CAPACIDADE DE ENXERGAR?**  
(Se utiliza óculos ou lentes de contato, faça sua avaliação quando os estiver utilizando)  
**1 – INCAPAZ**  
**2 – GRANDE DIFICULDADE PERMANENTE**  
**3 – ALGUMA DIFICULDADE PERMANENTE**  
**4 – NENHUMA DIFICULDADE**

**4.12 – COMO AVALIA A SUA CAPACIDADE DE OUVIR?**  
(Se utiliza aparelho auditivo, faça sua avaliação quando o estiver utilizando)  
**1 – INCAPAZ**  
**2 – GRANDE DIFICULDADE PERMANENTE**  
**3 – ALGUMA DIFICULDADE PERMANENTE**  
**4 – NENHUMA DIFICULDADE**

**4.13 – COMO AVALIA A SUA CAPACIDADE DE CAMINHAR/SUBIR ESCADAS?**  
(Se utiliza prótese, bengala ou aparelho auxiliar, faça sua avaliação quando o estiver utilizando)  
**1 – INCAPAZ**  
**2 – GRANDE DIFICULDADE PERMANENTE**  
**3 – ALGUMA DIFICULDADE PERMANENTE**  
**4 – NENHUMA DIFICULDADE**

**4.14 – TEM ALGUMA DAS SEGUINTE DEFICIÊNCIAS:**  
(Assinale somente uma alternativa, priorizando a ordem apresentada)  
**1 – PARALISIA PERMANENTE TOTAL**  
**2 – PARALISIA PERMANENTE DAS PERNAS OU DEDO POLEGAR**  
**3 – PARALISIA PERMANENTE DE UM DOS LADOS DO CORPO**  
**4 – FALTA DE PERNA, BRAÇO, MÃO, PÉ**  
**5 – NENHUMA DAS ENUMERADAS**

Tal ampliação do universo da deficiência gerou críticas de algumas instituições de portadores de deficiência, que chegaram a afirmar que o Censo estava errado, afinal

“classificar também é governar” (BOURDIEU, 1989) e a mudança de perfil das deficiências implica em maior ou menor poder desse ou daquele grupo nas políticas governamentais. Todavia, há que se considerar que o Censo tem semelhanças com as estimativas da ONU e permite reafirmar a urgência da implementação de políticas públicas para esses 14,5% da população e todos os sub-grupos identificados.

Neri e outros (2003)<sup>32</sup>, tentando estabelecer diferentes níveis de gravidade das deficiências e/ou incapacidades identificadas no Censo 2000, formularam a categoria “pessoas perceptoras de incapacidade (PPI)”, que seriam aquelas que se declararam incapazes de ouvir, enxergar ou caminhar/subir escadas; os indivíduos com deficiência mental ou algum tipo de deficiência física ou motora.

A denominação dessa categoria é pouco apropriada porque, ao chamar de “pessoas perceptoras de incapacidade” aquelas com deficiências e/ou incapacidades mais graves, superpõe lesão e deficiência, na contra-mão do esforço que se faz com o modelo social da deficiência e ao próprio Censo 2000. Ademais, todos os que afirmaram ter alguma incapacidade poderiam ser, em tese, chamados de “perceptores de incapacidade”.

Apesar disso, embora discordando da denominação e da separação entre graves e não graves ali feita, devendo-se ter sempre em conta que a deficiência não é um estado-final, mas um processo dinâmico relacionado a fatores sociais, ambientais e pessoais (BLANCHET; ACWORTH, 2003), alguns dados referentes a esta segmentação merecem ser vistos, buscando conhecer elementos que possam contribuir para a

---

<sup>32</sup> Este trabalho, composto por um livro e dois CD-ROM, foi desenvolvido pela Fundação Getúlio Vargas, com apoio da Fundação Banco do Brasil, e reuniu grande parte dos dados estatísticos disponíveis sobre deficiência no país.

melhor compreensão da mudança de perfil populacional ocorrida entre os dois censos e para traçar políticas públicas mais adequadas.

Comparando o conjunto das pessoas com deficiências e/ou incapacidades e o grupo das pessoas com deficiências e/ou incapacidades consideradas graves em relação à população do Brasil, da Bahia e de Salvador (quadro 3), podemos ver, como se esperava, que este grupo representa uma parcela relativamente pequena (cerca de 2,5% da população total), embora mais do que o dobro das pessoas com deficiência identificadas no Censo de 1991.

Os idosos (pessoas com 60 anos ou mais) somam apenas 7,6% dentre as pessoas com deficiência e/ou incapacidades mais graves, enquanto na população geral com deficiência e/ou incapacidade chegam a 49,6% (NERI e outros, 2003). Isso confirma que, para as políticas assistenciais, haveria dois grupos mais importantes a considerar – as pessoas com deficiências e/ou incapacidades mais graves e as pessoas idosas, lembrando que estas, ainda que tenham incapacidades consideradas leves ou moderadas compõem uma população em rápido crescimento no país.

Quadro 3 - Distribuição das Pessoas com Incapacidade e/ou Deficiência em relação à População, 2000.

	População Total	Pessoas com Deficiência e/ou Incapacidade Grave	%	Pessoas com Deficiência e/ou Incapacidade	%
Brasil	169.872.856	4.267.930	2,51	24.600.257	14,48
Bahia	13.085.769	341.539	2,61	2.046.332	15,64
Salvador	2.443.107	56.680	2,32	374.642	15,33

Fonte: Censo 2000 e adaptação de Neri e outros (2003).

Na distribuição por gênero, as mulheres são maioria entre as pessoas com deficiência e/ou incapacidade em geral (54%), mas, no grupo das pessoas com deficiências e/ou incapacidades mais graves, são os homens que estão em primeiro lugar (56%), devido, segundo Neri e outros (2003), à “maior exposição a acidentes e violências na juventude”.

Há que se destacar que, apesar das mulheres serem maioria na população total com deficiência, elas ocupam apenas 34,26% dos empregos formais, enquanto entre os trabalhadores sem deficiência chegam a 39% dos empregos formais.

A população afro-descendente tem chance 9% maior de apresentar deficiência, se comparada com o restante da população com mesma idade, gênero e estado de moradia (NERI e outros, 2003).

Analisando outros dados do Censo 2000, podemos verificar que, numa cidade como Salvador, a população com deficiência tem composição social bastante desigual, conforme as variáveis “educação”<sup>33</sup> (anos de estudo), “jornada” (jornada de trabalho semanal); “renda” (renda do trabalho principal referente à população ocupada) e “PIA” (população em idade ativa - pessoas com deficiência entre 15 e 65 anos), obtidas a partir de amostras buscadas na população com deficiência identificada <sup>34</sup>.

---

<sup>33</sup> No Brasil, há 280 mil alunos com deficiência matriculados em escolas especiais de 1<sup>a</sup>. a 8<sup>a</sup>. série e outros 300 mil alunos com deficiência estão em classes regulares nessas mesmas séries. Apenas 9 mil alunos conseguiram chegar ao ensino médio (GIL, 2002).

<sup>34</sup> Com respeito ao interior da Bahia, a Associação dos Pais e Amigos dos Excepcionais (APAE, 2001; APAE, 2001b) constatou que, em Itabuna, a quinta cidade do estado, dentre as pessoas identificadas como portadoras de deficiências, 82,2% pertencem às chamadas classes D e E, as de menor nível sócio-econômico numa escala de A a E. Enquanto que, em Jequié, oitava maior cidade, dentre as pessoas identificadas como portadoras de deficiências, 75,8% pertencem às classes D e E e apenas 5,76% faziam parte das classes A e B.

Tabela 2 - Dados Sociais das Pessoas com Deficiência nos Subdistritos de Salvador, 2000 \*

Subdistritos	% de PPD **	População Total	Amostra Total	Educação **	Idade **	PIA ***	Renda **	Jornada **
Plataforma	19,57	12.555	1.292	5,00	39,54	9.572	290,48	42,47
Santo Antônio	18,99	39.237	3.958	6,05	44,05	28.541	464,07	41,91
Penha	18,47	27.550	2.803	5,65	44,07	20.517	368,10	42,96
Periperi	17,38	12.797	1.337	5,22	40,08	9.884	336,78	42,82
São Caetano	16,48	71.183	7.192	5,31	40,36	54.894	417,72	44,16
Paripe	16,47	20.482	2.098	4,49	38,31	15.611	300,96	44,92
São Cristóvão	15,80	12.832	1.280	4,71	39,48	9.669	368,34	45,02
Pirajá	14,98	51.029	5.202	4,94	38,98	40.525	386,11	45,25
Valéria	14,50	23.840	2.458	5,36	37,79	18.930	398,87	45,35
Brotas	13,91	26.852	2.647	6,72	45,81	19.127	809,27	41,21
Itapoã	13,81	19.011	1.893	5,96	40,34	14.678	794,56	44,73
Vitória	13,42	22.563	2.274	7,32	49,23	14.861	1287,10	39,87
São Pedro	12,10	1.788	171	8,31	57,57	959	755,77	39,77
Amaralina	10,24	25.893	2.575	6,91	45,67	18.503	1213,87	43,29
Total	15,43	367.612	37.180	5,85	42,95	276.271	585,14	43,12

Fonte: CPS/IBRE/FGV a partir dos microdados do Censo Demográfico de 2000/IBGE.

Notas: \* Modificada a partir de Neri e outros (2003). \*\* Os valores referentes a essas variáveis são médias. A variável educação refere-se aos anos médios de estudo, jornada refere-se a jornada de trabalho semanal e a renda do trabalho principal referente a população ocupada; PPD = pessoas com deficiência. \*\*\* População em idade ativa (PIA) refere-se às pessoas entre 15 e 65 anos.

Obs: A tabela refere-se aos subdistritos de tamanho amostral com precisão de 10%, a 95% de confiança.

A tabela 2 mostra que o subdistrito com maior percentual de pessoas com deficiência e/ou incapacidade é o de Plataforma, zona com a menor renda média e com um dos menores tempos de estudo. Por outro lado, os subdistritos de Amaralina, São Pedro e Vitória têm os menores percentuais de pessoas com deficiência, mas apresentam as maiores médias de idade (o que poderia significar que a população com deficiência grave é ainda menor), além dos maiores tempos de estudo. Amaralina e Vitória (subdistritos que reúnem boa parte da população de classe média alta e alta da cidade) têm a maior renda média, enquanto São Pedro (subdistrito que reúne pequena população de classe média da área central da cidade), embora tenha a quarta renda, possui o maior tempo de estudo e a maior média etária.

Evidencia-se, pois, que há uma maior prevalência de pessoas com deficiência e/ou incapacidades nos subdistritos mais pobres da cidade, o que se traduz também em menor número de anos de estudo e menor renda, reafirmando que a deficiência, como já vimos, representa também um indicador de pobreza. Apesar da complexidade com que a distribuição espacial da população ocorre numa cidade como Salvador, sabemos que as relações sociais são determinantes do padrão de ocupação do espaço (COSTA e outros, 2001) e que as condições de vida de cada classe social são fatores estruturais da saúde (PAIM, 1997) e, podemos dizer, da deficiência.

Buscando conhecer características das pessoas com deficiência que procuram emprego em Salvador, analisamos os dados cadastrais da Coordenadoria de Apoio ao Portador de Deficiência – CODEF (2002), da Prefeitura Municipal de Salvador, referentes às 977 pessoas com deficiência que, entre 1998 e 2002, estiveram naquele órgão à procura de trabalho - a grande maioria era de deficientes físicos (78,40%), seguindo-se deficientes auditivos (8,90%), mentais (8,09%) e visuais (4,61%).

Nessa amostra, entre os deficientes físicos e mentais, ocorre predominância do sexo feminino, enquanto que, entre os deficientes auditivos e visuais, a maioria foi do sexo masculino. A faixa etária de 19 a 26 anos esteve em primeiro lugar entre os classificados como portadores de deficiência mental (70,89%) e visual (40,00%), enquanto entre as pessoas com deficiência física (41,12%) e auditiva (35,63%), a faixa etária situada em primeiro lugar foi a de 26 a 33 anos. A grande maioria (variando de 57,47% a 94,94%) é de solteiros.

No mesmo cadastro, se verifica que, em relação à escolaridade, as pessoas com deficiência auditiva ou mental possuem, na sua maioria, apenas o 1º grau incompleto, enquanto a maioria daqueles com deficiência visual ou física completou o 2º grau.

Por outro lado, analisando dados relativos às pessoas com deficiência no mercado de trabalho da Bahia, no Censo 1991 (tabela 3), notamos que é pequeno o número de pessoas com Carteira de Trabalho e Previdência Social (CTPS) assinada. Entre os ocupados, vê-se, nos primeiros lugares, aqueles que têm falta de membro(s) ou parte dele(s) e os que têm surdez, enquanto, do lado oposto, as pessoas com deficiência mental ou com paralisia das pernas são os que atingem os maiores números de desemprego e de inatividade (aposentadoria).

Tabela 3 - Pessoas com Deficiência no Mercado de Trabalho na Bahia, segundo tipo de Ocupação e de Deficiência, 1991.

Tipo de Ocupação	Total	Tipo de Deficiência							
		Cegueira	Surdez	Paralisia de um dos lados	Paralisia das pernas	Paralisia total	Falta de membro(s) ou parte dele(s)	Deficiência mental	Mais de uma deficiência
Pessoas Ocupadas	16843	1521	3679	2747	2101	29	3704	2463	600
Empregados com CTPS* Assinada	3380	399	576	630	548	.	928	177	121
Empregados sem CTPS* Assinada	5191	406	1096	879	574	11	949	1072	204
Funcionários Públicos	1511	98	234	249	368	.	416	101	44
Trabalham por Conta-própria	6666	609	1530	1052	848	17	1530	883	196
Empregadores	459	54	88	97	62	.	139	.	20
Não Remuneradas	730	11	320	30	18	.	81	225	46
Desempregadas	4338	404	403	505	801	113	416	1422	274
Inativas	86625	10349	8897	10076	11464	2830	5017	33812	4180

Fonte: Censo de 1991

(\*) CTPS = Carteira de Trabalho e Previdência Social

Os dados de Salvador, do mesmo Censo 1991 (tabela 4), revelam também um número pequeno de pessoas com deficiência com CTPS assinada. Dentre os ocupados, destacam-se os que têm paralisia nas pernas e aqueles que têm falta de membro(s) ou parte dele(s). As pessoas com deficiência mental atingem os maiores números de desemprego e de inatividade (aposentadoria).

Tabela 4 - Pessoas com Deficiência no Mercado de Trabalho em Salvador, segundo tipo de Ocupação e de Deficiência, 1991.

Tipo de Ocupação	Total	Tipo de Deficiência							
		Cegueira	Surdez	Paralisia de um dos lados	Paralisia das pernas	Paralisia total	Falta de membro(s) ou parte dele(s)	Deficiência mental	Mais de uma deficiência
Pessoas Ocupadas	2768	406	371	477	582	.	485	348	99
Empregados com CTPS* Assinada	1214	242	211	205	193	.	231	67	65
Empregados sem CTPS* Assinada	538	28	65	102	142	.	89	112	.
Funcionários Públicos	332	36	56	38	89	.	103	.	10
Trabalham por Conta-própria	828	128	84	123	195	.	116	158	25
Empregadores	90	8	.	22	25	.	35	.	.
Não Remuneradas	23	.	.	8	.	.	5	.	10
Desempregadas	1271	114	147	168	188	48	112	451	43
Inativas	12370	953	857	1738	1405	266	700	5816	635

Fonte: Censo de 1991

(\*) CTPS = Carteira de Trabalho e Previdência Social

Segundo os dados da RAIS<sup>35</sup>, em 2002, havia 28.155 pessoas com deficiência empregadas na Bahia, dos quais 18.840 em Salvador. Observa-se que, entre aqueles que mantiveram seus empregos (vínculos ativos), a grande maioria tinha acima de 8 anos de estudo, diferente dos que se desligaram ou foram desligados (vínculos

<sup>35</sup> A RAIS é a Relação Anual de Informações Sociais do Ministério do Trabalho e Emprego, composta a partir de informações das empresas sobre pessoas que mantiveram emprego formal durante o ano, podendo seus vínculos estarem ainda mantidos (ativos) ou não (inativos). A RAIS, desde 2000, inclui dados sobre deficiência.

inativos), em que a maioria, na Bahia, apresentava menos de 8 anos de estudo (tabela 5).

Tais dados não se diferenciam muito da população em geral e são também coerentes com o fato de que o tempo de estudo na capital é maior que no conjunto do estado. Todavia, ressaltam a importância do tempo de estudo em relação à empregabilidade da população com deficiência, ou, dito de outro modo, da exclusão educacional como indutora da exclusão do trabalho.

Tabela 5 - Distribuição de Trabalhadores com Deficiência, segundo situação do vínculo empregatício e tempo de estudo, na Bahia e em Salvador\*, 2002.

	Trabalhadores com Deficiência	Vínculo Ativo			Vínculo Inativo		
		Total	Acima de 8 anos de estudo	Abaixo de 8 anos de estudo	Total	Acima de 8 anos de estudo	Abaixo de 8 anos de estudo
Bahia	28551	22155	13303	8852	6396	2896	3500
Capital	18840	14651	10219	4432	4189	2213	1976

Fonte: RAIS/MTE, 2002. (\*) Modificada a partir de Neri e outros (2003)

Segundo dados da RAIS, as pessoas com deficiência representam 2,05% dos 26 milhões de trabalhadores formais no Brasil, o que revela baixa empregabilidade. Estão proporcionalmente mais presentes na indústria que os trabalhadores em geral (27,33% e 19,31%, respectivamente), têm participação proporcional semelhante no setor de serviços, mas estão bem abaixo na proporção de empregados na agricultura e na construção civil. Tais dados demonstram a tendência para destinar aos deficientes empregos administrativos ou com maior qualificação, mais presentes no setor de serviços e na indústria, o que beneficia às pessoas com deficiência que têm maior nível de instrução.

Um dado pouco esperado, na variável renda, é que os trabalhadores formais com deficiência ocupam, proporcionalmente, mais espaço (31,03%) que os trabalhadores em geral (21,73%) na faixa de renda maior, como destacam Neri e outros (2003), que acrescentam: “na média, o salário de um trabalhador do sexo masculino, com deficiência, é 38% maior do que a dos trabalhadores sem deficiência. No caso das mulheres, a média salarial das PPD é 43% maior que a das mulheres que não apresentam deficiência” (p.151).

Evidentemente, tais dados mereceriam melhor análise, mas sugerem, novamente, que as pessoas com deficiência que conseguem emprego formal são as que têm mais alta qualificação, enquanto as que têm qualificação inferior não conseguem espaço no mercado formal. Os concursos públicos, por exemplo, geralmente exigem que o candidato tenha, no mínimo, segundo grau completo.

Na tabela 6, vemos que quase a metade dos empregos formais, no Brasil, em 2001 (46,4%) e em 2002 (46,3%), estavam nas pequenas empresas de 1 a 99 empregados, com um crescimento de empregos de 4,84 a 6,33% no período. Considerando os estabelecimentos com menos de 500 empregados, neles encontramos mais de 66% dos empregados nos dois anos considerados. Na faixa de empresas com 100 a 249 empregados, o crescimento foi menor (2,46%) que a metade da média nacional (5,50%). As empresas com 1000 ou mais empregados representaram cerca de 25% dos empregos no país e o crescimento de emprego nessa faixa foi o maior no período (7,82%).

Tabela 6 - Distribuição do emprego formal por tamanho de estabelecimento no Brasil, 2001 –2002.

Tamanho do Estabelecimento (por número de empregados)	2001	2002	Variação relativa
Até 4	2.561.491	2.688.421	4,96
De 5 a 9	2.274.950	2.407.794	5,84
De 10 a 19	2.460.094	2.615.909	6,33
De 20 a 49	3.095.099	3.246.207	4,88
De 50 a 99	2.223.826	2.311.162	3,93
De 100 a 249	3.044.046	3.118.822	2,46
De 250 a 499	2.461.082	2.624.686	6,65
De 500 a 999	2.384.904	2.464.140	3,32
1000 ou mais	6.684.122	7.206.772	7,82
Total	27.189.614	28.683.913	5,50

Fonte: RAIS 2001 e 2002/MTE

Mais de 90% das empresas no Brasil, e em todas as suas grandes regiões, é de pequeno porte, não empregando mais que 19 trabalhadores. Também se observa que é muito pequeno o número de empresas com 500 ou mais empregados (tabela 7).

Tabela 7 - Distribuição das Empresas, por Região e Número de Empregados, 2002.

Região	Total de Empresas	Empresas por empresas por número de empregados			
		Até 19	De 20 a 99	De 100 a 499	500 ou mais
Brasil	2.447.865	2.272.558	141.801	27.721	5.785
Norte	75.248	67.941	5.624	1.379	304
Nordeste	325.949	299.416	20.575	4.677	1.281
Sudeste	1.303.418	1.207.314	78.579	14.675	2.850
Sul	537.539	504.510	26.979	5.134	916
Centro-Oeste	205.711	193.377	10.044	1.856	434

Fonte: RAIS 2002/MTE

Na tabela 8, podemos verificar que é nas empresas de até 99 empregados que se encontra o maior número de empregados, tanto dos trabalhadores em geral (46,06%), quanto daqueles que apresentam deficiência (31,00%), embora estes em menor proporção, devendo ser lembrado que não há obrigação legal dessas empresas para contratação de pessoas com deficiência. Por outro lado, apesar de existirem poucas empresas de grande porte, é nelas que se encontra a segunda maior proporção de

empregados, em geral (25,12%) ou com deficiência (29,03%), embora estejam muito abaixo do mínimo legal de trabalhadores com deficiência, como trataremos a seguir.

Tabela 8 - Distribuição das Empregados por Empresas, conforme Número de Empregados e Deficiência, Brasil, 2000.

<b>Porte das empresas</b>	<b>% Empregados em geral</b>	<b>% Empregados com deficiência</b>
Até 99 empregados	46,06	31,00
100 a 249 empregados	11,21	14,57
250 a 499 empregados	9,09	13,53
500 a 999 empregados	8,52	11,86
1000 ou mais empregados	25,12	29,03

Fonte: RAIS 2000/MTE

Buscando avaliar se, nas empresas com 100 ou mais empregados, está havendo o cumprimento da lei que estabelece cotas para pessoas com deficiência, Neri e outros (2003) analisaram as variáveis “tempo no emprego” e “tamanho do estabelecimento” conjuntamente, constatando que as pessoas com deficiência têm aumentado sua participação no mercado formal de trabalho nos últimos anos.

Ao analisar dados da RAIS, os autores verificaram que as pessoas com deficiência que se encontram empregadas há mais de 5 anos, em relação ao total de pessoas com deficiência empregadas, é de 36,23%; as que estão no emprego de 3 a 5 anos contribuem com 13,63%; quando o tempo de emprego é de 1 a 3 anos, a chegam a 23,38% e as pessoas que estão empregadas há um ano contribuem com 26,76%. Isto indica, concluem “que a maior parcela de PPD’s que está no emprego formal foi contratada há mais de 5 anos, porém as contratações mais recentes já superam as contratações mais antigas (contratações superiores a um ano, porém inferiores a 5 anos)”.

Todavia, ao compormos a tabela 9, com base em dados da RAIS, vimos que apenas as empresas com 100 a 200 empregados cumprem, em média, a cota legal respectiva, embora 86% das empresas desse grupo não apenas descumprem a norma, como não têm nenhum empregado com deficiência. Em todas as faixas de estabelecimentos, mais de três quartos das empresas não empregaram nenhuma pessoa com deficiência e apenas um diminuto grupo de empresas, em todas as faixas, cumprem a cota e chegam a ter mais 5% de empregados com deficiência.

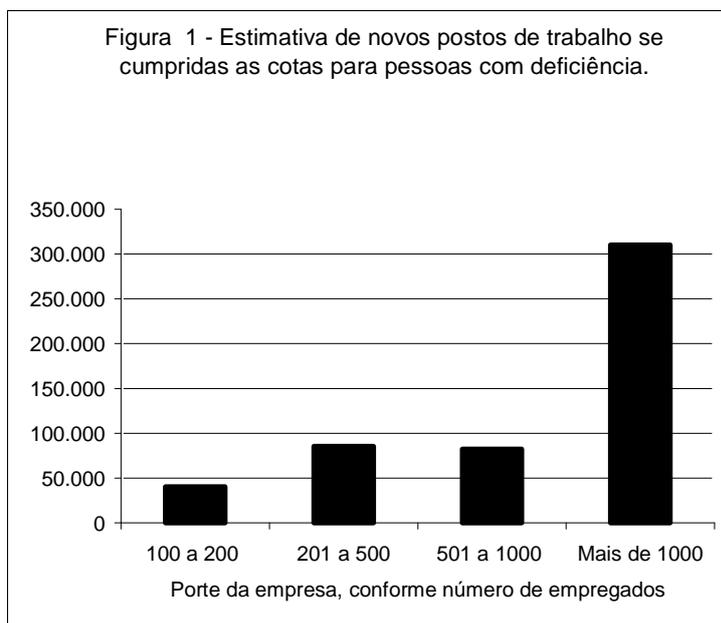
Tabela 9 - Situação das empresas em relação ao emprego de pessoas com deficiência, segundo número de empregados, 2000.

Situação de emprego	Empregados por empresa			
	100 a 200	201 a 500	501 a 1000	Mais de 1000
Cota legal de trabalhadores com deficiência por empresa	2%	3%	4%	5%
Média percentual de pessoas com deficiência empregadas	2,7%	2,9%	2,8%	3,6%
Empresas que não empregaram pessoa com deficiência	86%	80%	78%	82%
Percentual de empresas que têm mais de 5%	3,4%	3,7%	4%	3,2%

Fonte: RAIS/MTE

Para avaliar o impacto da norma que estabelece as cotas mínimas para trabalhadores com deficiência, Neri e outros (2003) calcularam quantas vagas novas seriam abertas à medida que as empresas cumprissem o respectivo percentual legal, chegando a um total de 518.012 novos postos de trabalho.

Com base nesses cálculos, elaboramos o gráfico a seguir, no qual se observa que o maior potencial para ampliação dos postos de trabalho se encontra nas empresas com 1000 ou mais empregados.



Podemos concluir que é indispensável que haja um investimento mais amplo nas políticas públicas e na fiscalização pelo Ministério do Trabalho e pelo Ministério Público, para que um número maior de empresas acima de 100 empregados e, especialmente, acima de 1000 empregados abra oportunidades de trabalho para as pessoas com deficiência.

Embora haja sinais de que o sistema de cotas proporcionou certa ampliação do mercado de trabalho, a maior contribuição dessa norma legal talvez seja a discussão sobre o direito ao trabalho das pessoas com deficiência. Contudo, este pode ser um efeito passageiro e ocorra uma tendência à estabilização das vagas hoje existentes.

Alguns dos argumentos contestados por Kavka (2000), em relação à realidade dos EUA, precisam ser aprofundados no Brasil: aqui, o número de empregos a serem protegidos pelo sistema de cotas é muito maior em termos absolutos e relativos, uma vez que o índice geral de desemprego em nosso país é extremamente elevado. Por

outro lado, a tendência ainda prevalente é que os deficientes com melhor escolaridade sejam os maiores beneficiados pelo sistema de cotas, especialmente nos concursos públicos, o que beneficia as elites.

Por outro lado, a atuação do Estado ainda é muito incipiente, inclusive na atuação relativa à educação e habilitação profissional, que deixa sob o encargo de entidades não governamentais, como veremos a seguir.

## 6. Movimento social, deficiência e trabalho

As entidades que atuam na defesa dos interesses das pessoas com deficiência no Brasil estão divididas em dois grandes grupos – entidades **para** os deficientes e entidades **dos** deficientes. No primeiro grupo, estão as mais antigas, como os institutos dos cegos e as APAE<sup>36</sup>, com muitas décadas de existência. Essas entidades surgiram por iniciativa de pais e amigos em busca de alternativas assistenciais **para** as pessoas com deficiência, particularmente nas áreas de saúde e educação, uma vez que o Estado não as oferecia adequadamente.

Com a comemoração, em 1981, do Ano Internacional da Pessoa com Deficiência, promovido pela ONU, e as lutas democráticas que culminaram em importantes conquistas sociais e políticas na Assembléia Nacional Constituinte, em 1988, a década de 1980 foi um momento oportuno para o fortalecimento dos movimentos sociais no país e, dentre eles, das entidades representativas **dos** deficientes, passando este a ser um movimento social típico, com pauta de reivindicações constituídas pelo próprio grupo e ações reivindicatórias dirigidas principalmente ao Estado.

A conquista do direito de definir seus próprios representantes é item essencial na obtenção da cidadania. Sem negar a importância das entidades **para** os deficientes, muitas vezes dando voz a quem não tem possibilidade de expressar seus desejos e necessidades, a ampliação desse espaço autônomo de representação é imprescindível

---

<sup>36</sup> A primeira APAE foi criada por iniciativa de uma mãe de criança com Síndrome de Down, em 1954. Esta senhora, Beatrice Bemis, era membro do corpo diplomático dos EUA no Brasil e já havia participado da criação de centenas de entidades de pais de pessoas com deficiência em seu país (TÍBOLA, 2001).

à consolidação do movimento dos deficientes, inclusive no caso das pessoas com deficiência mental, segmento em que as entidades **para** os deficientes são mais fortes (NEVES; MENDES, 2004).

Com a expansão, na década de 1990, dos conselhos de representação do interesse dos deficientes no Poder Executivo federal e em vários estados, as entidades **dos** deficientes obtiveram maior espaço político de atuação.

A partir de então, as entidades mais antigas e mais sólidas, organizadas **para** as pessoas com deficiência, mesmo sem perder seu perfil assistencialista, passaram a politizar seu discurso com temas voltados à inclusão social na educação, na saúde, no emprego e na defesa de direitos (BARROS, 2003).

O perfil desse movimento de entidades, portanto, é misto, envolvendo ações assistenciais e de representação. As entidades mais antigas, como as APAE, geralmente obtêm subvenções e doações por conta das atividades assistenciais que desenvolvem, o que lhes permite melhor estruturação, enquanto que a maioria das entidades **dos** deficientes tem carência de recursos financeiros e humanos. Apesar dessa fragilidade, esse movimento já foi capaz de dar nova moldura à questão da deficiência no Brasil (TESH; PAES-MACHADO, 2004).

Na Bahia, ocorreu na última década o crescimento do movimento das entidades dos deficientes, especialmente na luta pela acessibilidade e pelo direito ao transporte público. Em Salvador, como resultante dessa mobilização, foi formada a COCAS - Comissão Civil de Acessibilidade (2002), articulação não governamental estruturada para reivindicar do poder público o direito à acessibilidade na capital baiana, de modo a

remover barreiras físicas que dificultam o direito de ir e vir das pessoas com mobilidade reduzida – deficientes, idosos, obesos, gestantes e outros.

Como pudemos observar em reuniões e seminários promovidos pelo movimento dos deficientes, as entidades mais atuantes são as de representação **das** pessoas com deficiência, mas também surgiu outro tipo de organizações **para** os deficientes - não voltadas a atividades assistenciais, como é o caso da Vida-Brasil, organização não governamental que tem sedes em Salvador e Fortaleza, subsidiada com recursos financeiros oriundos de outros países.

Apesar de alguns avanços nas políticas assistenciais nas últimas décadas, o Estado brasileiro ainda é bastante omissivo, o que faz com que a maioria das entidades, as **para** e as **de** deficientes terminem sendo envolvidas na organização de ações que preenchem a lacuna deixada pelo poder público, inclusive nas políticas de habilitação e inclusão no trabalho. A precariedade do nosso sistema educacional público e a compreensão prevalente de que a formação profissional não é uma tarefa essencial do Estado, mas sim de natureza “privada” são os maiores obstáculos na busca do emprego (GUIMARÃES, 2002).

Na Bahia, existem muitas instituições que assistem, representam e/ou defendem as pessoas com deficiência, muitas com décadas de existência. Miranda (2002) destaca o papel de algumas delas na qualificação para o trabalho na última década, dentre as quais a APADA (Associação de Pais e Amigos de Deficientes Auditivos), a APAE/Salvador, a APAE/Candeias, a APAE/Feira e a Associação Baiana de Cegos (ABC), cristalizando um modelo de educação profissional para deficientes não

articulado à rede regular de educação profissional e às necessidades da sociedade como um todo.

Essas cinco entidades, participantes do Programa de Qualificação Profissional (PEQ), coordenado pelo governo do estado, teriam treinado em 1999, um total de 298 pessoas, em cursos como Libras (linguagem brasileira de sinais), confeitaria, panificação, culinária, técnicas em pintura, embalagem, manicure, pedicure, jardinagem, língua estrangeira, *telemarketing* e informática (MIRANDA, 2002).

O número de pessoas treinadas em um ano, como se vê, é muito pequeno e o tipo de cursos, em geral, não qualificam para os empregos formais disponíveis no mercado de trabalho.

No cadastro de pessoas com deficiência à procura de emprego na Coordenadoria de Apoio ao Portador de Deficiência da Prefeitura Municipal de Salvador (CODEF, 2002), verifica-se que, entre os deficientes auditivos 58,62% não têm qualquer vínculo com instituições, mas 38,48% referiram ligação com a APADA; entre os deficientes físicos, 47% não referiram relação com instituições, enquanto 37,21% mencionaram ligação com a ABADEF; entre os deficientes mentais, 65,82% não tinham qualquer vínculo, enquanto 21,52% tinham vínculo com a APAE; entre os deficientes visuais, 48,72% não mencionaram vínculo institucional, mas 44,44% citaram a ABC.

Embora a maioria dos deficientes cadastrados não tenha vínculos associativos, os números demonstram que as entidades citadas têm presença expressiva dentre os que buscam emprego naquela Coordenação.

Dentre as instituições de Salvador cadastradas pelo Governo do Estado da Bahia (2000) como voltadas à inserção no mercado de trabalho estão catalogadas a ABC, a APADA e a ABADEF, entidades de representação **dos** deficientes, respectivamente, visuais, auditivos e físicos, e a APAE<sup>37</sup>. Nas visitas feitas a estas instituições dedicadas à inclusão no trabalho, bem como ao Centro de Reabilitação e Prevenção de Deficiências – CRPD e ao Instituto Pestalozzi foi possível constatar as dificuldades e limitações que enfrentam para suprir ações que deveriam estar sendo desenvolvidas pelo Estado:

**Associação de Pais e Amigos de Deficientes Auditivos do Estado de Bahia (APADA)** – entidade filantrópica que funciona numa casa de dois andares no bairro do Rio Vermelho. Sua assistente social (Paloma) informou que a entidade cobra uma mensalidade de R\$ 5,00 para os associados que estão desempregados e uma taxa de R\$ 10,00 para os associados que estão trabalhando. Além disso, eles possuem convênios com 43 empresas (entre elas os Correios e a Petrobrás) e participam de programas governamentais. Sua clientela-alvo é formada por deficientes auditivos com pelo menos 4 anos de idade. As crianças com menos de 4 anos são encaminhadas para atendimentos de estimulação precoce.

As atividades desenvolvidas são: estimulação precoce; educação infantil; alfabetização de adolescentes e jovens; atendimento para emissão de passe livre; apoio psicopedagógico; atendimento fonoaudiológico e psicológico; orientação familiar.

---

<sup>37</sup> Foram ainda identificadas, no mencionado cadastro estadual, como entidades políticas em Salvador a Coordenadoria de Apoio ao Portador de Deficiência da Prefeitura Municipal de Salvador (CODEF), o Movimento de Reintegração do Hanseniano (MORHAM) e a Vida-Brasil. O Centro de Vida Independente (CVI), entidade de defesa dos direitos das pessoas com deficiência, não foi cadastrado pelo governo estadual.

Para inserção no mercado de trabalho, a APADA desenvolve suas atividades em três etapas: capacitação, treinamento e orientação profissional. A entrevistada afirma ter integrado cerca de 500 deficientes auditivos no mercado de trabalho, o que é mais do que qualquer órgão público do estado. Como veremos nas entrevistas feitas com pessoas com deficiência física dos Correios, a APADA também assume a contratação de pessoas com deficiência física.

O procedimento para obtenção de vagas para deficientes auditivos começa por visitas na empresa que deseja empregar um associado, verificando se a empresa está preparada para receber o trabalhador deficiente. Posteriormente, desenvolve, segundo a entrevistada, um programa de acompanhamento com os associados que foram “incorporados”. São também realizadas “reuniões de resolução de problemas” entre a empresa e os funcionários com deficiência auditiva, se houver algum atrito entre as partes.

Cita algumas dificuldades no processo de inclusão de pessoas com deficiência auditiva no mercado de trabalho: “as empresas que procuram a APADA o fazem por obrigação legal”, porém, “depois de conhecer nosso trabalho, algumas empresas têm mudado” sua forma de lidar com a inserção de deficientes auditivos em suas instalações e “acabam se empolgando”.

A assistente social, todavia, identifica a existência de três visões conflitantes a respeito da inclusão de pessoas com deficiência auditiva no mercado de trabalho: da empresa empregadora, da delegacia regional do trabalho (DRT) e da entidade dos deficientes - enquanto a empresa só cumpre a lei quando pressionada e a DRT tem atuação

burocrática, na sua análise a entidade é a única das três que se dedica a combater a exclusão do deficiente no mercado de trabalho.

Outra questão destacada pela APADA é que algumas empresas, com frequência, não contratam, mantendo apenas estágios de seis meses, o que resulta numa rotatividade indesejada pela instituição, que tem que treinar novos grupos a cada semestre <sup>38</sup>. Paloma afirma que a APADA não se interessa por esse tipo de vínculo com as empresas, pois sua proposta é manter seus associados em empregos seguros e fixos.

Quanto às chances de progredir no emprego e transferência para cargos mais altos, expõe que “boa parte da dificuldade está no nível de escolaridade dos associados”. Diz que, quanto menor o nível de escolaridade, mais baixa é a possibilidade de crescer no emprego ou ser admitido em empregos com cargos mais altos.

Por outro lado, ela cita que o comportamento dos deficientes auditivos “costuma ser muito resistente a mudanças no ambiente de trabalho”. Conta que, por isso, houve casos de promoções que acabaram não dando certo e o associado não se adaptando à nova condição de trabalho, tendo que voltar ao seu antigo cargo. O estereótipo de que o deficiente auditivo é uma pessoa que tende a construir um mundo à parte, o que o torna resistente a mudanças, é também referido por outro entrevistado, como veremos adiante.

---

<sup>38</sup> A Portaria nº 772 do Ministério do Trabalho, de 26/9/1999, estabelece que “o período de treinamento visando a capacitação e inserção do portador de deficiência no mercado de trabalho não caracterizará vínculo empregatício com o tomador ou com a entidade sem fins lucrativos, de natureza filantrópica, se inferior a seis meses .”

Nesta visita à APADA, não foi registrado o fato de que a APADA, no seu esforço de obter emprego para as pessoas com deficiência, atuava na terceirização de trabalhadores dos Correios, como veremos adiante.

**Associação Baiana de Cegos (ABC)** - é uma instituição filantrópica localizada nos Barris, bairro central de Salvador, numa rua estreita e enladeirada. O prédio é composto de quatro pavimentos: subsolo e três andares. Matias, o assessor técnico entrevistado é especializado em educação especial. Relatou que a entidade tem 352 associados, que pagam uma mensalidade simbólica (2 reais, “que a maioria não paga”), pois suas principais fontes de financiamento são campanhas e apoios oficiais, como o da “sua nota é um show”<sup>39</sup>. Para organização de cursos, conta também com financiamento do FAT – Fundo de Amparo ao Trabalhador, do governo federal.

Sua clientela-alvo é composta de crianças e adultos que possuem deficiência visual. A entidade desenvolve ações de educação, cultura, lazer e qualificação profissional, sendo também responsável pela criação do setor braile da Biblioteca Central, maior biblioteca pública da cidade de Salvador, localizada no mesmo bairro. Também são desenvolvidas diversas atividades pedagógico-profissionais, recreativas e culturais desde a alfabetização dos associados à profissionalização, através de cursos.

Em relação à integração no mercado de trabalho, a ABC procura parcerias para incluir seus associados e oferece diversos cursos para a preparação profissional. Matias refere que o trabalho relativo à inclusão no mercado de trabalho “tem cada vez mais deixado de ser de prestação de serviço para se tornar uma atividade de suporte aos

---

<sup>39</sup> Programa do governo do estado para estímulo da receita fiscal: as notas fiscais podem ser trocadas por ingressos de eventos ou doadas a entidades filantrópicas que as entregam ao governo em troca de recursos financeiros.

programas do governo”. Dentre os cursos oferecidos aos seus associados, refere Massoterapia; Eletricidade básica; Culinária; Informática; *Telemarketing*; Artesanato; Atividades manuais; Economia doméstica; e Datilografia.

**Associação Baiana de Deficientes Físicos (ABADEF)** – embora catalogada como entidade de preparação para o trabalho, a ABADEF é , sobretudo, uma entidade de mobilização política. Sua presidenta, desde que apresentou deficiência física, se dedica à causa dos deficientes e escreveu dois livros autobiográficos sobre o assunto. A entidade está instalada numa sala cedida pelo governo do estado no Palácio da Aclamação, na área central da capital. A presidenta tem vínculos políticos com os governos do estado e município e já foi candidata a mandatos parlamentares.

Informa a dirigente que a ABADEF foi criada em 1980, lembrando que a ONU declarou 1981 como o ano internacional das pessoas portadoras de deficiências. Entidade filantrópica, seu financiamento é proveniente de convênios com o poder público, algumas doações e uma mensalidade de 1% do salário mínimo, mas, apesar de possuir 2200 sócios, menos de 50 pessoas pagam 2 reais por mês. Reclama da “falta de consciência” por parte dos próprios associados: “a maioria não vem aqui [...], o brasileiro não tem espírito de lutar, tem espírito de pedir favores [...], você conta com 105 ou menos na hora que quer reivindicar mesmo ou precisa arregaçar a manga” relata.

Diz que a ABADEF não tem verba suficiente para contratar pessoal e desenvolver atividades assistenciais. Conta apenas com uma secretária e um digitador, além do trabalho voluntário de uma assistente social, uma vez por semana, para preencher

formulários dos associados. Sobre as atividades assistenciais, reconhece que “assistencialismo a gente faz na doação da cadeira de rodas e das bengalas, que é um convênio com o governo do estado e as Voluntárias Sociais (órgão de assistência do governo da Bahia), juntamos os pedidos e fazemos as doações no final do mês”. Refere também atividades de lazer, enquanto “oportunidade de inclusão”, encontros, sessões especiais na câmara de vereadores e manifestações públicas.

Esse vínculo com o governo do estado é adiante criticado por um dos entrevistados, que afirma que a ABADEF perdeu a necessária independência para defender os interesses dos deficientes físicos.

Quanto à integração no mercado de trabalho, a ABADEF promove a participação nos cursos profissionalizantes do SENAC e possui convênio com a secretaria estadual do trabalho e o fundo de amparo ao trabalhador (FAT). Destaca a dirigente da entidade que, antes mesmo da formação profissional, os maiores obstáculos para as pessoas com deficiência são a pouca escolaridade e transporte adequado. Ainda assim, refere que cerca de 200 associados foram integrados ao mercado de trabalho pela ABADEF.

**Associação de Pais e Amigos dos Excepcionais de Salvador (APAE)** – ao contrário da grande maioria das APAE do interior, esta instituição em Salvador tem uma estrutura de maior porte, voltada principalmente ao portador de deficiência mental. Dispõe de três sedes, para funcionamento dos seguintes serviços: escola de educação especial; centro de qualificação profissional, denominado Centro de Treinamento e Produção - CTP; serviço de referência em triagem neonatal, que atua na prevenção de deficiência

mental e é o único centro de referência na Bahia credenciado pelo SUS; laboratório de análises clínicas e centro médico.

A APAE – Salvador se relaciona com as outras 54 APAE existentes no interior através da Federação Estadual das APAE, havendo ainda uma Federação Nacional que reúne as cerca de 2 mil APAE de todo o país.

Criada em 1968, a APAE – Salvador se mantém através de doações da comunidade, subvenções privadas e públicas e prestação de serviços (centro médico, laboratório de análises clínicas, serviço de triagem neonatal, centro de estudos e difusão de tecnologia e a sua confeitaria Cia. do Sabor).

A APAE tem 400 alunos e aprendizes da escola e do CTP. Segundo informação da sua gerência, os diversos programas oferecidos à comunidade envolvem em média de 13.500 pessoas por mês.

Para tanto, dispõe de 260 colaboradores, envolvendo profissionais tais como: médico, biólogo, terapeuta ocupacional, psicólogo, fisioterapeuta, fonoaudiólogo, assistente social, nutricionista, advogada, psicoterapeuta, professor, pedagogo, relações públicas, secretária e administrador.

Desde 1997, com a criação do CTP, a APAE passou a desenvolver cursos de qualificação profissional voltados para o que julga ser a demanda do mercado: auxiliar de serviços gerais, copa e cozinha, panificação, confeitaria, lavanderia, office boy, pinturas especiais, marcenaria e jardinagem.

Até outubro de 2002, cerca de 500 pessoas já haviam passado pelo programa de habilitação profissional, havendo previsão de mais 84 pessoas até o final do ano. Para iniciar a habilitação a pessoa com deficiência deve ter participado de um programa de iniciação para o trabalho nesta ou em outra instituição, ter desenvolvido habilidades e competências mínimas para assimilar os conteúdos dos cursos e ser maior de 15 anos.

A APAE já conseguiu postos de trabalho formal, com carteira do trabalho assinada, para cerca de 50 pessoas, número relativamente pequeno se comparado ao que é referido pela APADA. Todavia, tal número é expressivo se recordamos que há maior discriminação às pessoas com deficiência mental no mercado de trabalho.

**Coordenadoria de Apoio ao Portador de Deficiência (CODEF)** – órgão da Prefeitura Municipal de Salvador, criada com o objetivo de intermediar as relações entre município e instituições para efetivar o processo de inclusão das pessoas portadoras de deficiência na sociedade. Desenvolve projetos de lazer, tem um calendário de encontros esportivos e faz encaminhamento para assistência à saúde e obtenção do projeto do passe livre, dentre outros.

A CODEF também oferece cursos de profissionalização do deficiente e dá apoio a diversas entidades na inserção de seus associados no mercado de trabalho, destacando-se um convênio com a APADA. O curso de qualificação mais procurado, dentre as 977 pessoas com deficiência que se cadastraram na instituição, de 1998 a 2002, foi o de Informática. Entre os portadores de deficiência mental, o curso mais requerido foi o de jardinagem, que apareceu em segundo lugar na preferência dos portadores de deficiência auditiva. Entre as pessoas com deficiência física o segundo

curso mais procurado foi o de inglês e, entre os deficientes visuais, foi o de telemarketing.

O fato de menos de mil pessoas se cadastrarem na CODEF ao longo de cinco anos mostra a fraca atuação do Poder Público municipal nas políticas de inclusão das pessoas com deficiência, mesmo que se leve em conta que foi criada para cumprir ações de intermediação e não para cumprir todo o espectro de ações que se espera do Estado.

**Centro de Reabilitação e Prevenção de Deficiências (CRPD)** - unidade das Obras Sociais Irmã Dulce que realiza assistência nas áreas de reabilitação física, odontologia e prevenção (utilizando-se de métodos como a estimulação precoce com bebês de risco entre 0 e 3 anos de idade). Oferece também curso de informática e oficina pedagógica, além de residência para 130 pessoas com deficiência (76 do sexo masculino e 55 do sexo feminino em idades entre 10 e 47 anos), em geral graves, que foram, na maioria, abandonados pelas suas famílias. São desenvolvidas atividades de educação especial, cultural e de lazer.

**Instituto Pestalozzi da Bahia** - É uma escola pública estadual situada no bairro de Ondina. Constitui-se de dois prédios, onde são desenvolvidas atividades para cerca de duzentos alunos, que apresentam diversos níveis de deficiência mental. Os alunos de 6 a 14 anos são alfabetizados e se busca, sempre que possível, inseri-los em escola regular. A partir dos 15 anos, aqueles que não conseguiram ir para a escola regular, são encaminhados para o setor de educação profissional, participando de oficinas de bijuteria, pintura em tecido, pintura em tela, artesanato, jardinagem e horticultura,

lavagem de carros e auxiliar de cozinha. Além disso, os alunos recebem aulas de educação física, vídeo e informática.

Além das “entidades políticas” já citadas, deve ser destacado o Conselho Municipal de Deficientes (COMDEF), órgão municipal de natureza consultiva, criado para articular as políticas públicas municipais com base nas críticas e na experiência das entidades das pessoas com deficiência. Pelo seu regimento, a presidente e a vice-presidência do COMDEF são ocupadas por pessoas com deficiência.

Pelo que se pode ver das visitas e entrevistas feitas, embora exista a tendência de reforçar um modelo de educação profissional para deficientes não articulado à rede regular de educação profissional e o estado não assuma seu papel efetivo, as instituições existentes têm poucos recursos humanos e financeiros e, mesmo sendo referência para muitas pessoas com deficiência, não têm capacidade de atender, do ponto de vista da quantidade e qualidade de cursos, à demanda do mercado, especialmente se houver um movimento mais significativo de cumprimento das cotas.

Não há sinal de que o Estado esteja preparando qualquer mobilização de pessoas e instituições visando a inclusão das pessoas com deficiência no trabalho, persistindo uma grande lacuna na educação profissional. As iniciativas governamentais são débeis e sequer são repassados às entidades das pessoas com deficiência recursos mínimos para que desenvolvam ações mais efetivas na habilitação para o trabalho.

## 7. Viver com deficiência

O estudo da deficiência além da vida privada e como produto sócio-político não pode excluir o esforço de compreensão da trajetória dos sujeitos envolvidos, assim como os elementos que conformam o seu universo e sua posição social. Conhecer os *habitus*<sup>40</sup> diferenciados e diferenciadores com que as pessoas com deficiência são vistas - quase como uma classe à parte, influenciadas pelas divisões formais de classe, mas ultrapassando seus limites virtuais, tal como Bourdieu (2001) fala de gênero.

A organização física e social da sociedade é baseada num modelo jovem, macho, com o corpo ideal, não deficiente (WENDELL, 1996), que leva a expectativas de performance que a todos atinge, em especial àqueles que mais se distanciam do padrão imposto.

Compreender como essas pessoas constroem ou reconstroem sua identidade, em meio a essa sociedade que constituem, é algo essencial para repensar qualquer modelo explicativo ou redefinir as políticas de inclusão das pessoas com deficiência. É disso que trataremos neste e nos próximos dois capítulos, analisando aspectos gerais da vida, do trabalho e da relação entre corpo e identidade.

---

<sup>40</sup> O *habitus*, para Bourdieu (2001, pg. 21-22) é o princípio gerador e unificador que retraduz as características intrínsecas e relacionais de uma posição em um estilo de vida unívoco, isto é, em um conjunto unívoco de escolhas de pessoas, de bens, de práticas .”

### **7.1. Nascer com Deficiência**

A questão do “nascer com deficiência” é uma das questões mais destacadas envolvendo aspectos bioéticos, particularmente em países que reconhecem legalmente o aborto: à medida que evoluem os testes de triagem pré-natal e os pais são informados sobre a existência de alguma lesão ou doença grave, coloca-se a questão do aborto seletivo. Para Asch (2003), a questão não é o direito reprodutivo que respalda a decisão do aborto, mas a mensagem que estaria sendo enviada para as pessoas com deficiência de que elas são indesejáveis no mundo, o que, na visão da autora, é resultado da informação incompleta que os profissionais de saúde oferecem às mães e pais, equiparando a deficiência a uma tragédia e, de certo modo, direcionando-os ao aborto .

Barros (2003) contesta a posição Adrienne Asch, por equiparar o aborto de um feto com deficiência ao “aborto de uma pessoa com deficiência”. Critica também o fato dela referir sempre quadros de deficiência ou doenças crônicas passíveis de maior adaptação ao convívio social, ignorando propositalmente os grandes incapacitados, as deficiências múltiplas e as síndromes severas, o que seria uma lacuna típica do modelo social.

A realização de estudos etnográficos sobre escolhas reprodutivas de mulheres após diagnóstico pré-natal de má-formação fetal mostrou, todavia, que a decisão de interrupção da gestação não estava baseada numa rejeição aos deficientes, mas no desejo de melhor bem-estar e qualidade de vida (DINIZ, 2004). Entretanto, a definição de Minayo e outros (2000) para qualidade de vida, que inclui desde o grau de satisfação

“encontrado na vida familiar, amorosa, social e ambiental” até com a “própria estética existencial”, sugere que tal interpretação não responde plenamente a questão.

De todo modo, o nascer com deficiência é um momento-chave de discussão sobre como a sociedade convive com as diferenças e sobre o “direito de estar no mundo” das pessoas com deficiência, assegurando-se o respeito às decisões reprodutivas e o direito à precisa informação sobre meios de prevenção, de diagnóstico, de acolhimento e de inclusão.

No presente estudo, não foi possível aprofundar tal questão, não apenas porque a realidade da escolha reprodutiva é diferente no Brasil e o tema não incluído no questionário, mas também porque apenas duas das pessoas apresentaram deficiência ao nascer - Cícero e Oscar, ambas com lesões que não podem ser consideradas graves em relação ao convívio social (BARROS, 2003).

Cícero, 40 anos, tem uma significativa deformidade em um dos seus membros inferiores, que não lhe impede de andar. Oscar, 28 anos, sofreu paralisia cerebral “na hora de nascer (que) resultou em um problema nos meus membros inferiores, ou seja, eu não consigo andar da maneira normal”.

Ambos são solteiros, sem filhos e residem ainda com sua família. Cícero é o mais novo de dois irmãos e mora com seu pai já viúvo. Oscar é o mais velho de três irmãos e mora com um deles e os pais. Todavia, em nenhum dos dois casos se verifica algo que os diferencie dos demais entrevistados em relação à rejeição social.

Eles não falam sobre o impacto do nascimento de uma criança com deficiência na família, o que pode ser reflexo ao tratamento como “pessoas normais” que suas famílias procuraram lhes dar. Nas demais entrevistas, particularmente naquelas em que a pessoa com deficiência já era adolescente ou adulta, este tema flui mais facilmente do que nestes dois casos, o que poderia significar a assimilação do impacto do nascimento de uma criança “imperfeita” pela negação do tema no diálogo intrafamiliar.

Oscar diz que “dentro da minha casa, minha mãe sempre teve assim um cuidado de não fazer nenhuma diferença do tratamento que ela dava pra mim e no que ela dava pra meus irmãos”. Passou sua infância na mesma casa em que vive atualmente. “E quando eu era criança, eu sempre brinquei bastante com todos os meus colegas, com todos os meus vizinhos, do mesmo jeito que todo mundo brinca”. Refere sua casa como o local onde não se fazia distinção em relação a ele, de onde partia o tratamento dele como uma pessoa não deficiente, ou de uma deficiência da qual não se falava e não se falando, atingia-se a normalidade:

Pouquíssimas pessoas que moravam na mesma rua que eu se referiam ao fato de eu ser deficiente. Acho que isso vinha de dentro da minha casa, que ninguém fazia esse tipo de distinção. Então, quando meus irmãos estavam em algum lugar eu sempre tava e aí as pessoas agiam de uma maneira totalmente normal. Acho que não tive nenhum problema quanto a isso (Oscar).

Cícero também refere uma infância “absolutamente normal, no sentido exato da palavra deficiente - é quem não estaria apto para fazer alguma coisa, determinada função, então nesse sentido eu não sou”, admitindo, todavia, a existência da deformidade na sua perna e pé. Hábil na manipulação do estigma, seu discurso varia da negação da deficiência ao seu reconhecimento, mas este sempre associado à afirmação de que não há motivo para sentir-se inferior:

Eu não tinha essa consciência de ter uma deficiência. Eu sabia que tinha, mas não tinha consciência em si como uma pessoa diferente. Isso é raro entre os deficientes. Eu não tinha essa consciência. É raro o deficiente não ter essa consciência. É raro, inclusive é daí que parte toda a problemática do deficiente, de onde nasce uma espécie de inferioridade, um complexo de inferioridade. E eu nunca tive essa consciência. Talvez seja por isso que eu nunca tive complexo [...].

Eu lembro que quando eu tinha 12 anos foi quando eu comecei a pensar bem sobre o problema [...] sobre o problema, não, sobre o fato. Não era um problema. E eu morava até em Minas. Eu achei, comecei a pensar, eu achava interessante o porque de ser diferente. Fisicamente. Na realidade, funcionalmente nunca tive problemas [...].”.

Por várias vezes, Cícero argumenta que a atitude da pessoa com deficiência é que estabelece limites:

Dá pra sentir, claro que eu fui muitas vezes discriminado e tal, mas, por eu ter uma personalidade forte, eu largo de letra, eu não [...] eu achava que os outros é que eram, que quem discriminava é que era inferior a mim.

Para Oscar, por sua vez, a infância não trouxe tantas dificuldades de “viver a vida com normalidade”, mas a adolescência lhe mostrou que tinha coisas de que gostava mas não poderia fazer, como dançar, andar de moto ou jogar bola:

Essa questão dificulta às vezes a gente de fazer algumas coisas que eu gostaria de fazer e não posso. Eu não consigo dançar, eu sempre tive vontade de andar de moto, mas não consigo. Também não posso jogar bola [...] (ir) com meus irmãos pra festas não é o problema, mas fica difícil na hora de participar. Você fica distanciado. Fica só na posição de observar. Hoje em dia eu acompanho meu irmão pra ir ver ele jogar bola, muitas coisas assim.

Questionado sobre seus projetos pessoais e afetivos, ele responde apenas sobre projetos pessoais, como por exemplo, o desejo de dirigir um carro:

Já me impediu de fazer muitas coisas que eu queria, por exemplo, quando eu tinha vontade de ter um carro. Eu ainda não consegui um jeito de aprender a dirigir e ter um carro que eu possa dirigir.

O tema do “nascer com deficiência” trouxe-nos, sobretudo, a questão da relação entre família e deficiência, suas formas de proteção e de conflito.

## **7.2. Deficiência e Família**

Tal como nas famílias em geral, os depoimentos nos mostraram famílias que têm grande importância na formação da identidade dos sujeitos. Nas tensões do seu cotidiano, as pessoas apreendem o seu papel social e se preparam para defender-se e afirmar-se dentro e fora do núcleo familiar. As entrevistas mostraram significativos exemplos de solidariedade, mas também alguns conflitos que, ironicamente, minam as forças da pessoa com deficiência para lutar pela sua inclusão social, quando se esperaria sempre o oposto.

Cavalcante (2003, p. 28) identifica cinco funções na ideologia familiar: identificação – “imagem da família marcada pelo ideal e inscrita em uma história que serve como fonte de identificação”; organizadora – “define papéis, lugares e estatutos, estabelece os meios de troca e a maneira de lidar com conflitos, de modo a preservar a imagem idealizada da família”; continência – “aquilo que delimita um fora e um dentro, formando um espaço de refúgio”; defensiva – “faz prevalecer mecanismos de defesa familiares à custa dos sistemas de defesa individuais, sempre que aparece um perigo, tendendo a reforçar o vínculo de fusão”; representação – “elementos para construção do novo, de cada ser, preservando a idéia e a imagem de família”.

Quando um dos membros da família apresenta deficiência, alguns destes elementos sobressaem, particularmente aqueles que lhes permitam se reestruturar frente ao “desconhecido”, ao “não esperado”. Às vezes, entretanto, os conflitos internos são tão grandes que vencê-los é como um treinamento para enfrentar o mundo de fora.

Ao fazer um estudo etnográfico sobre o boxe em Chicago (EUA), Wacquant (2002), identifica idéias dos lutadores em relação ao suporte familiar que podem ser aplicáveis às pessoas com deficiência: o suporte familiar tem que ser bom o suficiente para que estimule a pessoa, mas não tão forte a ponto de subtraí-la da luta (no caso, pela sua inclusão na sociedade). O suporte é efetivo quando oferece estabilidade e amplia a auto-estima, sendo negativo se se desvia para a superproteção.

Em quase todas as entrevistas com pessoas com deficiência, a família, em especial a mãe ou uma irmã, é citada como o suporte principal para o enfrentamento da deficiência e a busca de oportunidades de inclusão. Os limites a serem ultrapassados, mesmo os sociais, dependem fortemente do grau de interdependência, em particular no ambiente familiar, com relevante papel da mulher enquanto cuidadora (DINIZ, 2003b; MEDEIROS; DINIZ, 2004).

É mencionada a “superproteção” da família, em razão da deficiência, mas freqüentemente associada a uma posição de resistência e de afirmação do orgulho ou desejo de ser tratado “como se fosse normal”, misturando o ideal da autonomia com a realidade da interdependência:

Tenho certeza que minha mãe sempre teve aquela coisa mais diferente assim, ela tinha um tratamento diferente. Mas nem por isso ela deixou de me educar, de me bater só porque eu tinha um problema (Beatriz, 31

anos, casada, operadora de caixa em supermercado, com deficiência desde a infância).

Tenta proteger, mas eu não deixo não (Ademar, 26 anos, solteiro, mora com o pai e a madrasta, bancário, com deficiência desde a infância).

Os depoimentos revelam a dificuldade em apreender que as pessoas com deficiência e outras em situação de exclusão devam ter direitos especiais. Ironicamente, para não terem a imagem social diminuída, termina sendo comum a afirmação por essas pessoas de que querem ser tratados sem nenhuma proteção especial.

Meu pai fica sim, mais preocupado. Fora isso, não. Lida como uma pessoa comum, normal (Ana Maria, 29 anos, solteira, mora com os pais, auxiliar administrativo, com deficiência desde a infância).

Sempre conduziram a minha formação no sentido da minha independência [...] econômica e de conhecimentos, e por conta disso eu fui uma criança que recebi tratamento igual aos outros em todos os sentidos, rigorosa com relação aos estudos, nunca houve problema de “não” na minha família, brinquei, fiz todas as coisas de criança e de adolescente da minha faixa etária de então (Cíntia, 53 anos, divorciada, sem filhos, juíza, com deficiência desde a infância, oriunda de uma família de classe média do interior).

Minha mãe foi a pessoa que me estimulou, inclusive depois do meu acidente [...] Na verdade eu fazia engenharia antes do meu acidente e depois eu pensei em voltar, não deu certo, eu terminei largando [...] e ela foi uma pessoa que me estimulou a voltar a estudar. E minha irmã. As duas mulheres (risos) que me estimularam a voltar a estudar (Paulo, 38 anos, solteiro, 1 filho, professor universitário, filho de uma família de classe média em Salvador, sofreu acidente aos 18 anos).

Minha mãe que é a ancora [...], mas a decisão de trabalhar ou não, de estudar ou não [...] é minha. Eu não vejo ninguém decidindo por mim (Suzana, 32 anos, solteira, bancária, filha de uma família de classe média vinda do interior, sofreu acidente aos 19 anos).

Minha mãe logo no começo, porque eu passei a usar duas muletas e comecei a ter uma certa dificuldade em ter acesso a alguns lugares. Mas de acordo que fui me tratando e hoje praticamente não preciso de nada, somente uma bengala, né? Já se acostumaram e pelo que sei todo mundo me trata da mesma forma como tratava quando era antes, né? Sem aqueles cuidados especiais, né? (José Américo, 25 anos, casado, 1 filho, mora com a mãe, auxiliar administrativo, oriundo de uma família pobre em Salvador, apresentou deficiência após acidente aos 19 anos).

Tem a coisa de mãe, é difícil a mãe aceitar ter um filho sadio, perfeito e de repente ela velhinha, setenta e seis anos [...] aí ela fica preocupada. Ela ver a filha sem braço, isso é um choque para ela. Mas acho que meu pai resolveu isso com mais rapidez. Minha mãe não. Os outros parentes que eu tenho agora que é irmã, sobrinho [...], essas coisas, acho que eles enfrentaram até bem. Só minha mãe que ficou um pouquinho mais ressentida (Jussara, 52 anos, solteira, sem filhos, psicóloga, apresentou deficiência após acidente aos 48 anos).

As relações entre deficiência e pobreza, deficiência e classe social, estão presentes nos discursos, de forma mais ou menos eloqüente, traduzidas na luta por um lugar para o familiar com deficiência, no aumento do seu grau de escolaridade para que possa ter melhores condições de “enfrentar a vida”. Torna-se mais evidente a dificuldade da família em lidar com a deficiência quando é de origem pobre e rural.

Minha mãe me protegia muito demais. É tanto que ela não queria que eu estudasse. Por que ela achava que pra quê eu estudar se eu não ia trabalhar, se eu não ia me casar [...] Entendeu? Na cabeça, na consciência das pessoas antigas era assim o deficiente. Era um aleijado, ele tinha que ser escondido da sociedade, né? Minha mãe pensava assim. Só que eu não nasci primeiro, eu nasci depois, então já tinham pessoas como minha irmã mais velha que tinha uma mentalidade diferente e já me colocava no espaço. Eu fui pro colégio a primeira vez com 15 anos. Mas eu já fui sabendo ler, escrever; eu já fui fazer admissão. Porque eu me esforçava dentro de casa pra valer (e pensava): não vou ficar sem saber ler, eu não vou ser isso que as pessoas querem. Eu quero ser o que eu sou. (Nelma, 46 anos, casada, 2 filhas, operadora de caixa de supermercado, aposentada por invalidez, apresentou deficiência desde a infância, de uma família “muito pobre” vinda do interior).

Em algumas situações, o relato é de exclusão e não de apoio. Relata Ivana que “minha mãe achava que (sendo) deficiente, (eu) não ia exercer nada porque (eu era) uma coitadinha. Aí uma vizinha que disse para mim que eu ia estudar. Eu fui, estava com vontade mesmo de estudar, não estudava porque não queria. Aí eu fui, estudei. Por incrível que pareça só quem é formado lá em minha casa é eu. Por incrível que pareça”.

Mas, defende a mãe: “não (era) por ela não querer, achava isso por causa da ignorância mesmo”.

Também revelando conflitos, Sérgio (33 anos, solteiro, sem filhos, auxiliar administrativo, de família pobre de Salvador, deficiente desde a infância) queixa-se de preconceito de um irmão:

E a minha deficiência, não só a minha como a de outras pessoas, ela faz com que nós percebamos vestígios de preconceito. Na minha família há. Eu creio que em toda família há, porque ninguém é perfeito. Mas eu sei lidar com a situação e não deixo ela crescer não [...] eu tenho um irmão mesmo que sai e não faz questão de que eu vá com ele não.

Mas ele ressalta o papel da mãe, funcionária pública municipal, que criou sozinha os seus filhos e buscou tratá-los com igualdade:

Por incrível que pareça, o que me fortaleceu sobre essa questão familiar, e sobre outras questões também com pessoas de fora, foi a igualdade com que minha mãe me criou. Lá em casa o pau que dá em Chico dá em Francisco (Sérgio).

A relação entre exclusão deficiência e classe social também se evidencia no depoimento de Carla (30 anos, casada, 1 filho, auxiliar administrativa em supermercado, com deficiência desde a infância), cuja infância foi marcada pela pobreza e ignorância numa família rural, de baixo nível de educação formal e abandonada pelo pai alcoólatra:

Doía muito, minha mãe naquele desespero, eu não sei o que passava na cabeça dela, e ficava uma revolta grande dentro da minha cabeça também, criança, estar passando por aquilo, ela pensava que era bobagem, eu não sei o que passava na cabeça dela, na verdade eu não tive ajuda, ninguém me levou ao médico para saber o que estava acontecendo. Minha mãe é uma pessoa maravilhosa, mas ela não estimulava a gente a estudar, também porque ela não teve isso, eu não culpo ela de jeito nenhum. A única pessoa da minha família que estimulava, que tinha que estudar, tentava me mostrar, era minha irmã

mais velha, inclusive quando eu vim para Salvador, eu estava estudando, e ela me deu uma surra porque eu queria vir e ela não queria deixar, justamente para eu não deixar de estudar, aí ela era a única que me incentivava.

O relato de Carla, como de outros já citados, sugere que o nível de educação formal da família seja um fator de proteção contra a discriminação. A busca da educação formal é um dos caminhos desejados para todos e para o deficiente em especial libertar-se da situação de total exclusão social.

Todavia, o fato de uma família ter um nível de educação formal mais elevado não significa que tenha resolvido tensões internas relativas ao preconceito contra um familiar deficiente. Silvana (31 anos, de uma família de classe média de Salvador, solteira, sem filhos, auxiliar administrativo, com deficiência desde a infância), revela um drama familiar repleto de preconceitos em relação à deficiência. Sua irmã mais nova, universitária, a discrimina cruelmente:

Ela disse: ela é anormal, ela é anormal, ela é anormal, eu não gosto de dizer a ninguém que ela é minha irmã; minha mãe eu não quero essa criatura no meu casamento, nem na minha formatura, porque pra mim ela é uma pessoa estranha, ela não é nada minha.

Para defender a filha deficiente, a mãe utiliza um argumento que também é uma forma de discriminação em relação à deficiência congênita:

Minha mãe disse assim: mas não é isso, não é assim, sua irmã nasceu normal, mas foi uma deficiência que ela teve de uma queda, ela não nasceu assim.

O drama familiar se completa com Silvana quase desejando que a irmã tenha o 'azar' de ter um filho deficiente:

Deus vai tocar no coração dela e ela vai ver, que como foi comigo pode ser com um [...] ela casar e ter com um [...] Deus me livre e guarde [...] e

ter um filho assim pior, tendo alguma deficiência, porque não sabe que está escrito nas coisas de Deus. Deus que sabe o que vai acontecer com a gente. Agora, eu não tenho raiva dela nem nada, eu gosto dela ela é a minha irmã, tem meu sangue, eu só fico sentida por causa disso, porque todas as minhas irmãs me tratam bem, mas só ela não.

Na sua afirmação social, a irmã projeta um futuro próximo em que casará e terá curso superior, mas esse cenário é maculado pela presença deficiente de Silvana. Esta, ainda que num momento de ressentimento, chega a imaginar-lhe o 'pior': ter um filho deficiente, mais deficiente que ela, porque nascido deficiente e não apenas uma vítima de um acidente. Os discursos vão se misturando, pela alteridade ou pela assimilação (BAKHTIN, 1997).

O acidente de Silvana, aos três meses de idade, foi uma queda de uma mesa, quando a empregada teve que dar atenção a uma outra irmã e "se descuidou" dela, que caiu e "quebrou a munheca da mão, quebrou o osso do joelho" e "não teve jeito de operar".

Chama atenção que a irmã caçula, que discrimina Silvana, não viveu o momento do acidente. Sua atitude não pode ser vista como um reflexo da "culpa familiar" por não ter evitado a lesão, mas, de algum modo, talvez seja uma forma bizarra de exteriorização do sofrimento do grupo familiar.

Sua família sempre teve que lidar com tensões relacionadas aos cuidados com Silvana, que relata:

Os médicos disseram que não ia poder estudar na escola de gente normal, que eu tinha que estudar na escola de deficiente, porque eu tinha uma deficiência e eu não ia acompanhar os menino normal, aí meu pai pegou e disse que não, que eu ia estudar na escola de gente normal.

O tema opôs argumentos da família materna, concordando que tinha que ir para “escola de deficiente”, e a família paterna, que defendia que fosse para “escola normal”, o que prevaleceu.

Esse relato chama atenção para o estigma que atinge todo tipo de deficiência: mesmo não havendo déficit sensorial ou mental, nem qualquer dificuldade para andar ou escrever, fatores que mais comumente levam à sugestão de escola especial, a recomendação teria sido feita pelos médicos, medida que só reforçaria a exclusão social.

Outro drama na relação familiar é relatado por Daniela, 43 anos, casada com Eraldo, 49 anos, também deficiente, tem 1 filha, comerciante, já morava distante dos pais quando ocorreu o acidente automobilístico que lhes causou deficiência há dez anos. Contou com a ajuda de vizinhos para pagar contas e reabrir o armário que ficou fechado três meses. A irmã que residia em Salvador, cuidou da filha, de poucos 6 meses. Com a sogra teve uma experiência difícil no período de readaptação:

Quando nós saímos do hospital, nós nem viemos para casa. A minha sogra mora na esquina e lá tinha elevador. Ah, você não pode ir para casa por causa da escada. A época pior do acidente foi esse mês que a gente passou na casa dela. Foi horrível. Foi quando eu conheci uma sogra. Ela depois ela se arrependeu. Foi muito ruim (Daniela).

Mas a experiência que lhe causou maior trauma foi com a irmã, que tinha três filhos e cuidou do seu bebê durante o período de tratamento hospitalar de mais de seis meses. Ao voltar para casa, deparou-se com a recusa surpreendente da irmã em devolver-lhe a criança, por achar que os pais não tinham mais condições de cuidar dela. Sua vizinha Lina é que lhe serviu de apoio para retomar a criança:

Assim, tenho tentado esquecer, mas minha irmã ainda hoje não se dá bem com Lina (a vizinha que a apoiou). Lina é que me defendia assim. Lina é que fez o papel de uma irmã mesmo. A minha irmã achou que quando a gente voltasse não íamos ter mais condição de criar a filha da gente. Queria ficar com ela. E eu agüentei isso calada, quando Eraldo chegou foi que eu conversei e eu disse, pois é, temos esse problema aqui. Ela disse que tinha que passar a semana com ela e o fim de semana com a gente. Hoje ela mora bem pertinho e já passou toda essa fase [...] Eu sou assim olho no olho. Pode ser o que for de errado. E começou daí, a minha irmã foi bem errada, foi um sofrimento à parte. A gente passou bem três anos sem se falar. Depois eu botei minha filha no colo e disse: vou atrás dela. E fui, a gente fez as pazes e hoje, graças a Deus, está tudo bem (Daniela).

Mesmo já tendo passado muitos anos, o conflito deixou seqüelas na relação familiar e, apesar de Daniela tentar perdoar sua irmã, encontra resistência da própria filha à tia:

Mas minha filha, de vez em quando, porque ela ouviu muito todas as queixas: ah, não quero essa minha tia. Eu digo: não senhora. É sua tia, todo mundo erra, você também erra. E ela amou tanto, quis tanto que queria para ela. Eu hoje até entendo. Ela não tinha uma menina, tanto amor que queria ficar com você para ela. O erro da sua tia foi amar demais. Não precisa ter raiva dela por esse motivo. A gente vive bem, graças a Deus (Daniela).

### **7.3. Isolamento e Identidade**

Os momentos que se seguem à lesão ou incapacidade podem ser sintetizados em três fases: isolamento e busca de explicação; ressurgimento para a sociedade e reincorporação social com uma nova identidade (MURPHY, 1990, 1995).

O estranhamento da nova condição, a perda de amigos, a mudança de projetos afetivos e profissionais, dentre outros aspectos, aparecem na busca de construção de uma nova relação com a sociedade, de novos pactos de interdependência.

Tais momentos e situações puderam ser identificados em várias das entrevistas colhidas, especialmente quando a doença ou acidente ocorreu na adolescência ou na vida adulta.

Na maioria das entrevistas, as referências à doença ou acidente que resultou na deficiência geralmente foram breves, como de algo que se deseja esquecer, para afastar mágoas ou para não reforçar o aspecto biológico, além de não ter sido objetivo das entrevistas explorar os diagnósticos.

Mas, em alguns casos, o entrevistado fez questão de se alongar, para falar da condição de pobreza e ignorância que não permitiram que medidas preventivas ou curativas fossem adotadas a tempo, ou para responsabilizar o causador da sua lesão:

Eu tinha um ano e seis meses, ele estava suspeitando que eu tinha desidratação e mesmo por que ele não tinha conhecimento da área, ele esperou que minha mãe se ausentasse e tentou tirar o líquido da minha coluna, na medula. Mas ele errou e cortou o nervo (Sérgio).

Caracterizada a deficiência, a sociedade esperaria dos estigmatizados que assumissem “seu lugar” – se desejam assumir sua condição anormal, que se isolem o tanto necessário a não incomodar os normais; mas se desejam o convívio que tentem se comportar como se normais fossem. Seria esta a situação que Goffman (1988) chama de “aceitação-fantasma”, que forneceria a base para uma “normalidade-fantasma”, em que o melhor que a pessoa estigmatizada deve fazer é ajustar-se, mesmo assim abstendo-se de ultrapassar certos limites que evidenciarão sua anormalidade e criariam constrangimento ao convívio.

Foucault (2002) relata que, do século XIV ao século XVII, a prática de retirar pessoas indesejáveis do convívio social era comum. Esses indivíduos eram enviados para navios, calabouços, asilos ou hospitais, por terem sido considerados loucos, devassos, “libertinos”, indigentes, vagabundos, epiléticos, mendigos, prisioneiros, “pessoas ordinárias”, “moças incorrigíveis”, “mulheres caducas”, “velhas senis ou enfermas” ou “inocentes malformados e disformes”. É óbvio que não vivemos mais este tempo, todavia há reflexos culturais, sociais e simbólicos dessa exclusão histórica ainda presentes em nossa sociedade.

Para não perder o convívio social que tinha antes de tornar-se tetraplégico (num acidente de mergulho) e enfrentar a súbita mudança da sua vida, Paulo, com boa condição sócio-econômica, beneficiou-se do grande envolvimento da família:

Tive total apoio, desde o início. Compartilhavam sempre os momentos difíceis, as dificuldades, dividiam sempre as tarefas [...], então, devido à minha tetraplegia, pelo nível de dependência inclusive, por exemplo, essas coisas assim de autocuidado, banho, o pessoal sempre se dividia, nunca ficava um muito sobrecarregado. Hoje em dia eu tenho uma pessoa contratada para me ajudar nessas coisas do dia a dia. Mas por parte da família eu sempre tive apoio. Inclusive nessa parte de reinserção social, de sair, participar da vida, nunca tive nenhum obstáculo.

Paulo, entretanto, participava de competições de natação desde a infância, círculo em que teve namoradas e muitos dos seus amigos. Havia recém-ingressado no curso de Engenharia Mecânica e queria trabalhar com projetos, ser *designer*. Devido à perda da habilidade manual, mudou de curso e formou-se em Psicologia. Diz que a perda de contato com os amigos da natação foi seu primeiro grande impacto social. Na parte afetiva, queixa-se da família das namoradas (“o projeto que os pais fazem em relação

as suas filhas, aquelas coisas, e quando vêem assim um portador de deficiência, dizem “minha filha, pense bem”).

Mas Paulo argumenta, todavia, que:

Em termos pessoais, afetivos, o obstáculo maior seja a própria pessoa. Leva-se um tempo até o indivíduo conseguir e no meu caso aconteceu isso [...], refazer sua auto-imagem, a questão do conceito sobre si mesmo, no papel sexual, papel social, isso tudo é um aprendizado totalmente novo e diferente. E não tem muita coisa escrita para você aprender, você vai aprender no contato com outras pessoas, por tentativa e erro, nas falhas [...].

Suzana, que sofreu um acidente de carro numa viagem a passeio, passando a apresentar tetraplegia, também passou a ter grande dependência física dos familiares, destacando que os cuidadores familiares se tornam ainda mais necessário em função do custo. Contudo, argumenta que não permitiu que fosse alterada sua autonomia de decidir em realização à sua própria vida:

Passei a ter uma relação de dependência física muito grande. Por mais que eu pudesse pagar alguém pra ajudar, paga uma época, outra não dá certo [...] mas eu sempre tive uma personalidade forte, não tinha porque eles passarem a decidir por mim, sempre eu fui consultada no que se referia a minha vida. E quando não era, não adiantava porque eu não fazia mesmo [...], todo mundo aprendeu a respeitar os limites. Mas a relação mudou, não porque seja família, qualquer outra pessoa que estivesse no lugar deles eu taria com essa relação de dependência física.

Tendo sofrido uma lesão grave, Suzana fala do impacto que sentiu aos 19 anos nos seus projetos pessoais e da dificuldade de pensar em algo mais que a limitação física:

Não vejo como dissociar os projetos intelectuais dos físicos. É preciso ter tempo para arrumar isso na cabeça. Mas ninguém pensa em realizar os projetos sem o físico. Eu imagino que não. A não ser que a pessoa nasça assim, e vá sendo preparada [...] ‘olha, você vai ter que fazer isso sem o braço, sem a perna [...]’, mas eu não acredito. Então quando rompe de uma vez só o seu poder de usar o físico plenamente,

totalmente como foi meu caso, nem a cabeça mexia. Você acha que sem aquilo você não pode realizar o resto. Aí você vai ter que cuidar 100% do físico porque não sobra tempo pra você pensar “eu hoje vou ler tal livro, e vou elaborar um projeto não sei das quantas [...]”. Você tem horário de médico, de fisioterapia, você vive em função disso. Eu aí tive a ajuda de minha mãe pra voltar pra faculdade, apesar de toda limitação de grana, limitação física. Ela dizia: “não, tem que continuar”.

Suzana atua numa entidade de defesa da independência e da acessibilidade, tema muito caro aos líderes tradicionais do “modelo social”, mas, a situação de interdependência confirma as ponderações enfatizadas por Diniz (2003b) de que não se pode ignorar que as pessoas precisam uma das outras.

Mesmo se tornando mais exigente (“você passa a pedir mais, brigar mais, reivindicar mais, e acaba tendo mais atrito nesse sentido”) e contando com apoio da família, ela, que sempre foi “mais independente”, admite ter dificuldade em operar sua rede de apoio:

Pedir é muito difícil - até hoje se eu tiver que ir a algum lugar [...] tenho a maior dificuldade. Antes, com a maior naturalidade do mundo, eu pedia ‘passa aqui’ [...] ou vamos marcar em tal lugar e você me pega, me dá uma carona [...] acho que eu perdi um pouco dessa espontaneidade (Suzana).

Jussara, que perdeu um braço direito num acidente no ônibus que viajava para trabalhar em outra cidade, diz que “com a família, no início eles achavam que eu não podia fazer nada, principalmente quando eu ainda tava no hospital, mas aí meu médico foi dizendo logo “procure se tornar independente com a mão esquerda”, “então, lá no hospital logo eu já comecei a escrever”, “ele começou a dizer que no início (iam) querer dar comida na boca, mas depois é complicado”. Desse modo, ela começou a preparar sua nova fase de independência, de “ressurgimento para a sociedade”:

Eu comecei a resolver essa questão, mas no início a família pegava tudo que eu precisasse pra deixar ao meu redor. Eu não precisava nem me mexer pra fazer nada. Mas aí (quando) eles viram que eu tinha condição de fazer, voltou pra aquela situação anterior em que eu às vezes faço mais de que eles (Jussara).

Eliana reclama da perda de amigos após os 21 anos, idade em que sofreu a infecção na medula que lhe causou incapacidade nos membros inferiores: “depois que eu me tornei deficiente meus amigos mudaram. Não eram amigos, né? Minhas amizades mudaram. Acaba se afastando porque eu mudei também [...] e acaba se afastando por que tinha coisas que a gente fazia todas juntas que eu não poderia fazer nunca, né, depois da deficiência [...]”. De certo modo, ela considera esperado o afastamento dos amigos “porque eu mudei também”, mas a mudança que lhe ocorreu foi lesão medular e ao justificar o afastamento é como se a deficiência a fizesse menos digna daquelas amizades, embora logo se corrija dizendo que não eram amigos de verdade, pois a deixaram.

Os temas referentes a preconceito e discriminação são recorrentes nos depoimentos, de forma explícita ou não. O preconceito é o olhar sobre o outro, nele vendo ou supondo características às quais se atribui valores negativos, enquanto que a discriminação é a negação de oportunidades e direitos ao outro, baseados no preconceito, ou mesmo a enunciação pública deste (BANDEIRA; BATISTA, 2002). Ao preconceito geralmente se atribui uma sanção moral, enquanto que à discriminação muitas vezes está reservada a hipótese de sanção penal. Entretanto, no senso comum, as duas palavras são, com alguma frequência, utilizadas como se fossem sinônimas, o que ocorre nas entrevistas feitas.

São muitos os fatores que levam ao preconceito e à discriminação de qualquer tipo – desde a consagração de um determinado tipo de normalidade, até a auto-afirmação através da inferiorização do outro.

Sérgio diz que “alguns deficientes têm preconceito de outros deficientes” e exemplifica em relação a um diálogo com outra deficiente física sobre a instalação de uma rampa: “Ah, tá bom pra vocês mesmo que usam cadeira de rodas!” Como se eu, que uso cadeira de rodas, fosse pior do que ela. Que ela também é deficiente, mas ela anda. Então ela falou de uma forma como se a minha deficiência fosse pior do que a dela”.

Por vezes, a linha que separa proteção, demonstração de afeto e preconceito é muito tênue: “às vezes as pessoas têm, eu não diria preconceito [...] sabe quando você começa a gostar de uma pessoa e sente aquela pessoa mais fraca do que você? você tenta proteger. Então as pessoas tentavam sempre me proteger [...] mas de resto foi bom”, diz Ademar, referindo-se a amigos da infância e adolescência. Ele não admite preconceito por parte dos amigos, mas assume perante eles, a condição de “pessoa mais fraca”, o que não se justificaria apenas pela seqüela de poliomielite que apresenta desde a infância.

Mas Ademar registra a sutileza com que o preconceito pode se apresentar, quer por parte de um amigo ou da garota que paquera:

Olha, as pessoas não são diretas nisso, elas são bem sutis nas atitudes [...] o amigo, uma garota que passa e você paquera [...] aliás você percebe mais pelas atitudes do que pelo modo delas porque elas não falam. O preconceito geralmente é isso: as pessoas não falam, mas elas demonstram pelas atitudes.

Um olhar pode significar para o deficiente a atitude preconceituosa:

Às vezes, no modo como nos olham... um olhar de desdém, de desprezo, um olhar assim mesmo de... de separação. Mas é muito pouco, hoje eu vejo que é muito pouco, mas ainda existe (Larissa, 46 anos, auxiliar administrativo dos Correios, com deficiência desde a infância).

Saindo da infância para a adolescência, as colegas minhas, que eu puxava bastante da perna na época, hoje que eu fiz fisioterapia, mas na época eu mancava muito e eram muitos apelidos, na época de namorados essas coisas, as pessoas me 'ticavam', me esnobavam por eu ter esse defeito e (isso) me prejudicou (Carla).

A discriminação pode ser percebida em qualquer pergunta, num olhar ou num silêncio.

Cada um atribui significado ao que é dito ou demonstrado pelo outro e re-significam de acordo com a circunstância. Carla, referindo-se à nossa entrevista, demonstra um modo simples de manipulação do estigma, aceitando ser entrevistada como deficiente, mas delimitando seu alcance:

Agora mesmo, a menina me perguntou "porque ele quer entrevistar você?", aí eu disse que era porque eu era uma deficiente física, aí ela deu risada e disse "Que é isso menina?", mas eu sou, (embora) não me considere.

Na verdade, ela não deixa transparecer qualquer tipo de limitação física, é uma mulher bonita, que ocupa uma função de supervisão de atendimento. A deficiência que admite assemelha-se mais a um relato de um obstáculo que venceu.

Egídia afirma que "os próprios deficientes têm preconceito", baseando-se no fato que "um dia me perguntaram se meu marido também é deficiente, vê se pode? você entende do que eu estou falando?". Perguntada sobre as relações afetivas na adolescência, ela se contradiz: "a deficiência não atrapalhou em nada, quer dizer, eu achava que era difícil conseguir um emprego por causa da deficiência, percebia que os outros eram escolhidos em vez de mim".

Beatriz conta que percebe preconceito na maneira que alguns colegas brincam com ela: “a gente sente que tem sim um certo preconceito, não todo mundo, mas tem sim, a gente sente, que ninguém é besta”. Exemplifica, chorando, a maneira como uma colega de trabalho se referiu a ela - “uma capenginha, eu não gostei que ela falou isso [...], ninguém tem problema porque quer, né? É uma consequência da vida”.

Expressando indignação, Suzana diz:

Foram anos e anos de exclusão total e discriminação, e hoje ainda existe. Eu fui ao médico essa semana e na hora de receber o parecer e ver a medicação que a médica ia me passar, a enfermeira disse que eu não precisava vir não [...] – ‘ela vem, ela recebe pra você’ (se referindo à acompanhante). Eu não ia discutir àquela hora com aquela mulher, mas como eu não precisava ir, se eu era a grande interessada? o deficiente não é enxergado como gente, que pode decidir, que tem o controle e o direito sobre a própria vida.

O discurso não é um território homogêneo, com sentidos únicos, mas um local de conflitos e transformações. Na apropriação do discurso socialmente construído, cada pessoa vai elaborando sua subjetividade e formando os conceitos sobre o mundo e sobre si mesmo (KASSAR, 2000).

Cícero, como já mencionado antes, atribui à sua “personalidade forte” o fato de não se sentir discriminado: “só brincadeiras de amigos e tal [...] às vezes na brincadeira eles apelavam, mas, fora isso não, e mesmo se fizessem eu não me sentiria. Eu sempre tive uma personalidade muito forte, nunca me senti na realidade assim”. Os fortes sobrevivem à discriminação: “o maior problema é que muitas vezes o indivíduo não tem como lutar contra o preconceito, contra a violência, não digo nem violência física, é mais uma violência verbal, uma violência inespecífica. O maior problema, na minha

opinião, claro, é que ele não consegue se impor na sociedade”. A “atitude positiva” frente à discriminação é afirmada como mecanismo de defesa fundamental.

Nelma, que também teve lesão na infância, fala da adolescência como um período maravilhoso, especialmente depois que lhe deram “uma muleta de presente, aí me libertou pro mundo, eu pude andar, pude viver, eu namorava, me relacionava bem com meus amigos, até hoje eu tenho muitos”. Ela enfatiza sua posição diante das dificuldades, valorizando a permanente busca da independência:

Você não tem que se achar coitado, você tem que ir à luta, se você quer, você vai. Não importa o que você ache de mim, o que importa é o que eu acho de mim, entendeu? O que eu acho de mim é o que importa pra mim;

Minha mãe dizia você não vai, mas eu vou que já tinha comprado a passagem e já tava de viagem marcada. Casei, tive filho, eu faço tudo dentro de casa. Eu faço tudo que eu quero fazer. O que eu não posso fazer é subir em alguns lugares, mas eu faço tudo. Não interfere em nada, entendeu? Eu acho que tudo depende da gente. Se você acha que você não pode, você não vai. Mas se você acha que você consegue, você vai e consegue.

Na época que eu comecei a estudar, era uma coisa ainda fora do normal. Era um aleijado estudando. Era assim: “uma aleijadinha, tem uma aleijadinha aí” [...] nada disso eu deixava me incomodar, entendeu? Eu queria chegar aonde eu cheguei e pronto: eu fui à luta. Mas era difícil, era difícil.

A gente tem que aceitar as nossas limitações. Por que você não tem uma perna você vai viver dentro de um quarto trancada? Não. Você tem que andar com uma perna só. Se você tem um braço, você tem que andar com um braço só. Por que a mente da gente é que governa o nosso corpo [...],aquele artista que quebrou a coluna, como ele tem a mente, ele procura de alguma maneira, ele está trabalhando com a boca, fazendo alguma coisa. Mas ele tá mostrando que ele não morreu, que tá vivo [...].

Ivana também ressalta sua “atitude positiva” nas relações afetivas: “Eu sempre fui uma pessoa extrovertida, sem preconceito. Fui entrando e sabendo sair”.

A percepção da discriminação exige sensibilidade, diz Sérgio:

Se eu tiver a fim de uma menina e ela me disser um não, eu vou levar aquilo ali como uma coisa normal, é um direito dela, certo? Ela tem uma opinião. Agora, se ela me disser um não com preconceito, dentro do olho dela eu vou perceber. Aí talvez eu me ofenda”. A atitude do deficiente é também argumentada como o mais eficiente mecanismo de defesa: “devido à igualdade que ‘mainha’ me criou, eu sempre tive um bom relacionamento com meus amigos, namoradas, sempre fui uma pessoa que sempre gostei de dizer o que eu sinto [...]”.

José Américo, que sofreu uma lesão na cabeça do fêmur num acidente de automóvel aos 19 anos, fala da relação com a sua companheira, dizendo que ela já o conheceu como é hoje e isso seria um fator que leva a uma maior aceitação: “ela me conheceu da maneira que estou hoje e sempre me deu apoio. Às vezes, fiquei triste, porque tive de parar com algumas atividades que eu gostava tipo vôlei, futebol e, por isso, logo no começo, eu me discriminava, mas ela sempre me botou pra cima e hoje, graças a Deus, eu não tenho mais essa discriminação comigo mesmo, acho até que por ela mesmo. Pela força que ela me deu”.

Daniela conta sua atuação como mãe: “não é fácil uma pessoa que não seja forte, não é fácil mesmo não. A pessoa quer ficar mesmo em casa, se isolar. Só que eu quero é viver, quero é participar. Minha perna dói, não tem remédio que passe. Nós tomamos um remédio que melhora. Uma coisa beliscando assim, isso incomoda, mas eu não estou nem aí. Na escola de minha filha, nunca faltei uma reunião de pais e a grande maioria das mães não ia”.

A experiência na escola também é um enfrentamento importante para quem tem deficiência desde a infância. A criança ou o adolescente exterioriza facilmente o seu

estranhamento com o diferente e reproduz atitudes de discriminação que adultos geralmente guardam frente ao “problema”:

Tinha colegas que encrencavam também, porque não aceitava o meu problema, mas quando a diretora fez a reunião com todo o mundo da sala e conversou e tudo, aí elas começaram a entender o meu problema. A diretora dizia assim: Por que vocês se afastam dela? Isso não é opção dela. Isso não é doença contagiosa, isso não pega, isso foi uma deficiência (Silvana).

Sandro, que tem um encurtamento pequeno na perna, diz que sua dificuldade na escola não foi no relacionamento, mas na oportunidade de progressão: “só teve uma coisa eu fiquei prejudicado com essa deficiência que eu porto – (estudava) no colégio militar e (tinha) oportunidade de seguir a carreira militar, que eu queria seguir, mas infelizmente não deu por causa da minha deficiência”.

O depoimento de Jussara dá conta que a deficiência física, embora seja tratada com discriminação, motiva ações de solidariedade, especialmente se é uma pessoa que tem uma desvantagem explícita. Negra, ela diz que nunca recebeu solidariedade por conta desta “desvantagem racial”, mas sim discriminação:

Eu posso sentir discriminação não pelo braço, mas sim pela cor. Aí é outra coisa, pela cor a gente sente mais. Mas não pela perda do braço. Agora, eu ainda sinto na rua, no contato com as pessoas até um pouco de solidariedade. No sentido da amputação, as pessoas se assustam muito. Então eu não me sinto discriminada pela perda do braço, não. Acho que nem parei direito pra pensar sobre isso porque ainda é recente. Eu me sinto até muito ajudada na rua, as pessoas me ajudam muito. Coisa que antes não tinha (Jussara).

A solidariedade, embora, motivada por uma desvantagem física, traz para Jussara um sentimento de inclusão que, apesar de ser uma profissional de nível universitário, nunca sentira.

#### 7.4. Acessibilidade e deficiência

A questão da acessibilidade é a mais discutida pelos movimentos de pessoas com deficiência. Construir a acessibilidade é uma forma de desconstruir a deficiência, diz Wendell (1996), através de mudanças na arquitetura, expansão dos meios adequados de comunicação, flexibilidade no trabalho (permitindo, por exemplo, o trabalho parcial), trabalho assistido, dentre outros.

O direito de ir e vir esbarra em muitos obstáculos no correr da vida das pessoas com deficiência. Ademar, que estudou numa das maiores e tradicionais escolas públicas de Salvador, lembra que a falta de acessibilidade pode definir quem pode ou não estudar: “eu estudei no Central e, na época, não sei hoje, um cara que estudasse numa cadeira de rodas tinha dificuldade até pra entrar na escola”.

As escadas e os pisos escorregadios são verdadeiros equipamentos de exclusão, diz Cíntia, que completa:

Para quem anda de bengala, os pisos escorregadios são horríveis, no meu caso específico é o meu maior inimigo, eu chego nos lugares e já tomei várias quedas por que nessa história de custo e benefício de limpeza, então os pisos são hoje um problema. por que é cera demais ou então são aqueles pisos que não são antiderrapantes [...].

Cíntia chama também atenção para o fato de que o grande lazer do povo de Salvador é ir à praia, a cidade tem uma orla marítima grande e apenas no bairro de Ondina tem equipamentos que facilitam que o deficiente físico freqüente a praia: “eu mesma não vou, tenho toda a dificuldade de ir, porque não tem rampa para descer de aparelhos”.

As cidades são socialmente construídas, seguindo um determinado padrão de cidadania, no que não se inclui a deficiência. Aspectos geográficos tornam o desenho ainda mais difícil numa cidade de relevo tão acidentado como Salvador, o que se agrava nas áreas mais pobres, bem como para todos os que não dispõem de automóvel.

Transitar nas ruas é a maior dificuldade relatada, mesmo em bairros de classe média da orla de Salvador – Eraldo fala que mesmo depois da reforma de uma das principais avenidas da Pituba, continua difícil transitar de cadeira de rodas: “colocaram umas rampas que o deficiente não pode subir as rampas, senão vira de costas, (pois) é muito em pé”. E tem o “chamado “te peguei” que é quando a gente vai descendo todo alegre e no final da rampa, nós encontramos um rego, então a cadeira fica e nós, o deficiente vai”, ironiza Sérgio.

“Mas uma rampinha já quebra um galho, mesmo que não tenha a adequação ideal, mas já quebra um galho, o limite maior é a escada, pra quem usa cadeira”, fala Paulo, que, agora já possui seu carro, mas há um tempo atrás, quando não existiam ônibus adaptados, então tinha que “pegar táxi”, “pegar carona”: “o transporte ainda é uma barreira, acho que essas as duas principais (barreiras) são o transporte e as arquitetônicas, pra cadeirante<sup>41</sup>, são muito mal feitos, ainda mais em Salvador que as edificações são muito antigas”.

Sérgio lembra da dificuldade de transitar de cadeira de rodas em áreas do Pelourinho: “se tiver chovendo é pior ainda, vira totalmente uma escorregadeira, você tá lá em cima

---

<sup>41</sup> Os deficientes usuários de cadeira de rodas, freqüentemente, se referem uns aos outros como “cadeirante”.

e vai parar cá embaixo no Taboão, eu conheci um daqueles estabelecimentos assim, perdi o freio, fui parar dentro de venda, só não machuquei porque caí em cima da mulher com cadeira com tudo”, conta sorrindo.

Como outros serviços, o acesso a ônibus adaptado varia a depender do bairro, lembra Oscar: “hoje em dia, tem um número razoável de ônibus circulando pela cidade, mas se você morar num bairro isolado, tipo o meu, (onde) o único ônibus que entra é o ônibus que vai pra lá mesmo”. Salvador tem, historicamente, um dos sistemas de transporte mais ineficientes das grandes capitais do país, o que ressalta ainda mais as dificuldades mencionadas.

Nelma também ressalta a desigualdade no acesso ao transporte e trata da falta de preparo dos motoristas: “aqui eu moro num lugar de difícil acesso, até hoje pegar um transporte, pra mim, é um transtorno. Muitas vezes o motorista não tem paciência, não são educados ainda pra esse tipo de coisa. Mas os ônibus são horríveis, o caminho todo tem passeios muito altos, de difícil acesso. Eu mesma tenho que andar no meio da rua, na lama. Quando chove é horrível”.

“O transporte para deficiente é muito deficiente e é a primeira dificuldade pra gente trabalhar”, ironiza Sérgio, que questiona:

Imagine, você está numa cadeira de rodas, leva três horas de relógio no ponto de ônibus esperando o ônibus adaptado e quando vê não vem o ônibus adaptado, vem o ônibus reserva e o reserva não é adaptado. Aí você pergunta, liga pra a garagem, “Ah, tá em manutenção, se vire”. Entendeu? Então a dificuldade para nos locomovermos até o trabalho é essa. Já chegou dias de eu ficar sem vir pra o trabalho.

Daniela e Eraldo contam o atropelo de um rapaz que tem uma cadeira motorizada e, devido à calçada irregular, desceu para um trecho da rua: “e a mulher ainda com desaforo, por que você não está na calçada? ele ficou nervoso e, quando fica nervoso tem espasticidade <sup>42</sup>, tremeu todo e as pernas saíram e ai ficou querendo cair da cadeira. Foi uma ‘encostadazinha’, mas podia ter sido pior. Porque ele vinha no meio da rua, dividindo com os carros”.

Além de reclamar que o ônibus é muito cheio e “quem é deficiente tem dificuldade de subir em ônibus, enfrentar ônibus cheio”, Eliana diz que “as pessoas não respeitam o lugar que deveria ser reservado pro deficiente – “nem sempre as pessoas têm consciência de levantar”.

Ademar lembra que as principais barreiras não são as físicas, mas sociais: “o físico você derruba uma parede ali e pronto, derruba uma escada e coloca uma rampa. Essa é a coisa mais fácil de modificar. Agora, você mudar a mentalidade das pessoas é que é o complicado”.

Na sua essência, a questão da acessibilidade é a forma como o movimento de pessoas com deficiência aborda o direito à igualdade, não apenas querendo redesenhar a cidade e os prédios, mas a própria sociedade. O postulado da acessibilidade de busca de um “desenho universal” implica na incorporação de novos direitos, ou melhor, de novas pessoas no campo do direito.

---

<sup>42</sup> A espasticidade é um fenômeno involuntário caracterizado pelo aumento de tônus muscular e, em resposta, rigidez excessiva de contração dos músculos.

## **8. Corpo e identidade**

É impossível tratar de deficiência física sem falar das repercussões do corpo lesado para a própria identidade. Um conjunto de elementos cognitivos, sentimentos e expectativas conformam um “corpo próprio”, que se confunde como a própria subjetividade, que, tendo por pano de fundo o exercício intersubjetivo e a sociabilidade, determinam a percepção e a compreensão que se tem do mundo (MERLEAU-PONTY, 1999).

A história de Daniela e Eraldo é a de um casal com pouco tempo de vida comum até o acidente que lhes vitimou. Costumavam visitar a família dela todo início de ano, período que o armarinho não tem muito movimento. Normalmente, a viagem era de avião, mas resolveram ir de carro. Ele cochilou no volante e o carro virou. A filhinha de seis meses não teve nada, os dois ficaram paraplégicos.

A repercussão afetiva na vida deles, enquanto casal, e na relação com amigos, foram muito grandes, mas tem versões diferentes conforme quem fala, como se fossem duas histórias distintas.

Para Eraldo, afora a limitação que um “cadeirante” tem para andar na cidade, mesmo morando perto da loja, e algumas dificuldades no trabalho, ele continuou mantendo seus antigos amigos e seu casamento voltou a uma quase normalidade. Manipula o seu estigma, negando as muitas perdas que teve, além do movimento das pernas.

Daniela relata um rito de passagem muito doloroso para ambos, destacando um grande desleixo dele com hábitos de higiene, que chegou a “passar até três dias sem querer comer”. Ao ser entrevistada em separado, Daniela contesta a versão do marido em relação ao círculo de amizades - “os amigos dele agora (são) só os meus, que eram meus e passaram a ser amigos dele também. Os amigos do futebol, das paqueras e tal, (pois ele) era muito namorador, aqueles amigos do barzinho, todo mundo foi (embora) aos pouquinhos. Eles marcavam lá em casa, olha hoje vai ser na casa de fulano de tal. Não sei se por causa da dificuldade da escada, ele foi deixando”.

Mas não é apenas em relação à perda dos amigos que Daniela abre o jogo. Sobre a vida afetiva e sexual, ela explicita: “afetivo, eu fiquei parada ali e eu acho que interfere. Nós não temos uma vida sexual, né? Os dois muito jovens: quando aconteceu, eu tinha 33 anos, então nós (agora) somos amigos, camaradas, mas não existe (vida sexual), então eu acho que é uma grande interferência na parte afetiva de marido e mulher”.

Para Daniela, “não tem como ter (vida sexual), já pifou, os dois”. No hospital, “quando nós fomos ter alta, perguntaram “como é que a gente pode ajudar vocês?” e eu disse que acho que não tem como, só se vocês botarem um guindaste ou então dez pessoas”. Acho que nós temos que conviver e viver bem, deixar para lá, esquecer, não sei”. Perguntada se não dá nem pra fazer um carinho? responde: “Não, eu acho que não dá”.

Para Câmera (1995, p. 56), a “sexualidade é um campo de batalha entre o biológico e as regras que a sociedade nos impõe”. Argumenta que “a repressão (sobre a

sexualidade) compromete a auto-estima e induz pessoas portadoras de deficiência a agir e pensar como se fossem assexuadas”.

Mesmo nos dias atuais, não é fácil falar das dificuldades nas relações sexuais, o que se agrava ainda mais quando um casal tem deficiência física severa, como Daniela e Eraldo, que sofreram muito com o isolamento e o retorno para a sociedade e que, de certo modo, tantos anos depois, ainda estão numa fase de construção da sua nova identidade de casal.

Lloyd (2001) destaca três aspectos do sofrimento da mulher com deficiência: o fato de não ser vista como um ser sexual<sup>43</sup>, de não ser aceitável a sua gravidez e não ser admitida que possa exercer plenamente sua maternidade. Sexualidade, reprodução e maternidade, diz a autora, estão presentes em qualquer plataforma de reivindicações femininas, mas nenhuma outra sofre tanto a exclusão nestas questões como a mulher com deficiência, o que nem sempre é reconhecido pelas feministas.

Outro aspecto destacado pela autora é que a mulher com deficiência tem diante de si duas referências inatingíveis – o padrão estético ideal que a sociedade estabelece para todas as mulheres e o padrão feminista da “mulher de sucesso profissional”. Ironicamente, ressalta, a mulher com deficiência se aproxima freqüentemente do estereótipo de feminilidade – o “sexo frágil”. Para Wendell (1996), a teoria feminista de corpo é incompleta se não inclui a perspectiva das mulheres deficientes.

---

<sup>43</sup> A autora destaca um depoimento em que uma mulher deficiente afirma que um marido deficiente necessita de uma mulher que o estimule (sexualmente), mas uma mulher deficiente não é vista pela sociedade como capaz de estimular um homem que não é deficiente.

Um estudo de Fontes (2004) com mulheres que, já adultas, sofreram lesão que lhes causou paraplegia ou tetraplegia, evidenciou que sua imagem de corpo ideal não é aquela propagada nos meios de comunicação de massa, mas sim a imagem de seus próprios corpos anteriores à deficiência, o que é coerente com a reconstrução de identidade o mais próximo possível da situação de normalidade que antes viviam, por mais “estrangeiros” que seus corpos agora sejam.

Ainda vivendo a reconstrução da sua identidade, após três anos do acidente que sofreu, Jussara diz que “arranjar um namorado, assim sem braço, é duro”. Conta que “o que eu arranjei nesse período era um antigo - de repente, voltamos ao namoro, mas depois terminamos, pois namorar é muito difícil”.

O encontro afetivo é uma das experiências em que a pessoa é mais avaliada e se estabelece um preconceito ante sua condição de deficiente, ainda mais quando se soma a diferenças sociais. Carla, por exemplo, relata que conheceu um rapaz na adolescência, gostava muito dele e acha que ele também gostava dela, “mas ele era um rapaz que de família, tinha um pouco mais de condição que a minha, lá no interior e eu acho que ele ficava envergonhado por eu ter esse problema, esse defeito e normalmente o pessoal do interior, e o meu interior é demais, as pessoas são muito preconceituosas”.

Cíntia afirma que a deficiência não atrapalhou sua vida afetiva: “eu me casei, não tive grande dificuldade, o único “senão” que eu tinha, por opção, foi a questão de ter filhos, eu não quis ter filhos, talvez não tenha sido nem pela condição física mas porque eu

tenho um problema alérgico muito sério e isso sempre me deu muito medo de medicamentos”, alega, com um “talvez” que não demonstra muita convicção.

No campo teórico, as feministas destacaram não apenas o papel da mulher enquanto cuidadora<sup>44</sup>, como algumas delas, por experiência própria ou como cuidadoras, contribuíram para a ampliação do conceito de deficiência, de modo a abranger pessoas com doenças crônicas ou idosas, e relacionando a deficiência a outros elementos de opressão social – gênero, raça, orientação sexual ou idade, que geralmente não apareciam na formulação do modelo social da deficiência (WENDELL, 1996; LLOYD, 2001).

Na entrevista de Daniela, foi marcante o apoio que recebeu das vizinhas “cuidadoras”, assim como chamou atenção a divisão desigual do trabalho entre ela e o marido - apesar de terem sofrido lesões semelhantes, que os obrigam a fazer uso de cadeira de rodas e as tarefas da loja serem divididas por igual, Eraldo atribui a si a maior parte do mérito pelo sustento da família, sem levar em conta também que ela ainda assume as tarefas domésticas:

Quando minha filha era pequenininha para eu ter condições de trabalhar ou deixar com uma babá, Eraldo o tempo todo no quarto, não tomava conhecimento de nada. Uma vez a empregada e a babá foram aos tapas e quem veio apartar foi a vizinha. Ela ouviu do apartamento dela, e ele lá no quarto (Daniela);

Eu tenho quatro marcas de queimadura. Olhe, essa foi a maior delas [...]: no fim de semana, na falta de empregada, eu fui tirar um macarrão do forno, como não sinto a perna, eu tirei (queimou e eu não vi). Servi Eraldo, porque ele só almoça deitado, no fim de semana (Daniela).

---

<sup>44</sup> Lloyd (2001), todavia, chama a atenção que as mulheres, tanto quanto compõem o maior número de cuidadoras, também somam o maior número de pessoas que precisam ser cuidadas, pois alcançam idades mais avançadas que os homens e têm mais incapacidade na velhice que os homens.

A dominação masculina na sociedade e a vida pregressa ao acidente são os fatores que podem explicar a atitude de dominador de Eraldo frente à esposa, pois não há dominação econômica, ele não tem amigos próprios, não tem autonomia nas atividades domésticas e até mesmo o suporte da vizinhança é dedicado a Daniela. Ou seja, ele é dependente de Daniela para quase tudo, mas prevalece a simbólica força masculina.

Larissa, dos Correios, relata, por sua vez, que foi seu marido, para que ela tomasse conta da filha do casal, que “influenciou para que deixasse o trabalho e com isso eu me acomodei, fiquei em casa por um longo período para cuidar da menina”. Todavia, a cobrança do papel de mãe não se sustenta economicamente nos segmentos mais pobres, levando a mulher, mesmo deficiente, a manter dupla jornada de trabalho mesmo em casa: “para não ficar parada, eu comecei a trabalhar com vendas, comecei a vender cosméticos, e fiquei todo esse tempo vendendo cosmético”.

Qualquer que seja a posição das mulheres no espaço social, estas “têm em comum o fato de estarem separadas dos homens por um coeficiente simbólico negativo que, tal como a cor da pele para os negros, ou qualquer outro sinal de pertencer a um grupo social estigmatizado, afeta negativamente tudo que elas são e fazem” (BOURDIEU, 1999, p. 111), mesmo considerando suas diferentes inserções de classe. A dominação masculina faz com que a mulher esteja sempre em desvantagem numa permanente corrida de obstáculos – mesmo que seja uma empresária, terá que pagar esse maior sucesso na vida profissional com um menor sucesso na ordem doméstica (BOURDIEU, 1999).

Na entrevista com Cícero, chamou atenção o fato que foi evasivo frente às perguntas sobre namoros, só admitindo que não namora. De um modo geral, entre aqueles que sofreram com a deficiência a partir da adolescência ou da vida adulta, há uma dificuldade em estabelecer novas relações amorosas, quer atribuída à discriminação dos outros em relação à sua deficiência, quer pela insegurança pela condição diferente que passou a ter.

O homem “verdadeiramente homem” é aquele que se sente obrigado a estar à altura da possibilidade que lhe é oferecida de fazer crescer sua honra, sua glória, sua virilidade, em contraposição a simbólica fragilidade feminina, mas tudo concorre para “fazer do ideal impossível de virilidade, o princípio de uma enorme vulnerabilidade” (BOURDIEU, 1999, p. 65).

Desse modo, a deficiência não atinge de forma semelhante a homens e a mulheres. Para elas, se aprofunda a exclusão e para eles sobrevém a perda da virilidade simbólica.

Num estudo feito com acidentados do trabalho, Matsuo (1999) relata que a mutilação do homem trabalhador coloca em prova sua virilidade, força e potência, levando as pessoas a perguntar se foi acidente do trabalho, enquanto que a mulher trabalhadora que sofre mutilação é atingida na beleza, um dos aspectos femininos considerados fundamentais. No processo de reconstrução da sua vida e da sua identidade, o homem mutilado é estimulado a enfrentar os espaços públicos, mas a mulher por vezes é recomendada a se restringir ao ambiente privado. Dela se espera uma conduta retraída e assexuada e é freqüente que sejam abandonadas por seus namorados ou maridos.

Para Foucault (2000), a sociedade capitalista busca fazer um controle meticuloso das operações do corpo, realizando a sujeição constante de suas forças e impondo uma relação de utilidade-docilidade. Executa uma política de dominação que, diferente da escravidão, da domesticidade e da vassalidade, investe num mecanismo que torna esse corpo mais obediente, mais útil e, quando não cumpre adequadamente tal papel, mais descartável.

A pessoa deficiente é o Outro – um símbolo vivo de falha, um contraponto à normalidade, uma figura cuja humanidade chega a ser questionável (MURPHY, 1995). Falando do adoecimento que progressivamente o incapacitou, Murphy (1990) conta como sua vida foi se modificando não apenas por suas limitações físicas, mas pela forma como as outras pessoas passaram a vê-lo - internado, ainda era tratado com certa consideração, uma vez que era um homem produtivo; depois, de volta ao trabalho na universidade, percebeu que as mulheres tinham agora com ele, fragilizado, um grau de aproximação que nunca antes experimentara; os colegas de profissão se distanciaram um pouco, mas os estudantes e funcionários se aproximaram como nunca, como se tivesse caído de um pedestal.

Tentando encontrar uma identidade para controlar a expressão do seu corpo e acobertar sua deficiência, tornando-o, ao seu ver, mais aceitável, menos desacreditável, o bancário Cícero construiu um sujeito metódico, que muito se aproxima do “sujeito cartesiano de bases frágeis” (FIGUEIREDO, 1995)<sup>45</sup>. Comportava-se quase como um militar e, tentando simular uma normalidade física, cultivava tórax e braços

---

<sup>45</sup> O citado autor discute a condição de sujeito analisando o texto de Ítalo Calvino *O Cavaleiro Inexistente*, em que Agiulfo era um cavaleiro que não tinha corpo, só armadura, seu nome e uma origem heróica, que, ao ser questionada, o fez desaparecer como se não tivesse existido.

musculosos e pedalava até vinte quilômetros todo dia na sua bicicleta – (para) “ninguém notar o defeito”.

A submissão do corpo à disciplina, ao controle do medo e da imagem, reorganizando hábitos e capacidades perceptivas, faz parte da busca do estereótipo masculino, como bem estudou Wacquant (2002) em relação aos lutadores de boxe e sua gestão do “capital-corpo” e Jefferson (1998) em relação à masculinidade, com destaque para o caso de Myke Tyson, que, de um rapaz franzino, se transformou num “homem de ferro”.

A presença de uma deficiência no homem, ainda que não afete nada em relação à sexualidade, parece provocar este desejo em investir na sua virilidade, de modo a valorizar o seu “capital-corpo” masculino.

O corpo percebido é, até naquilo que mais parece mais natural (seu volume, seu talhe, seu peso, sua musculatura, etc.), um produto social, que depende de suas condições de produção, através de diversas mediações, tais como o tipo de trabalho e os hábitos alimentares (BOURDIEU, 1999).

As classificações que vigoram em nossa sociedade fazem com que sejam permanentemente contrapostas as propriedades corporais, estabelecendo tipos dominantes e dominados: magro/gordo, grande/pequeno, elegante/grosseiro, leve/pesado, normal/deficiente, etc. (BOURDIEU, 1999). Fontes (2004) opõe duas categorias principais de corpos em nossa sociedade: o “corpo dissonante”, seja ele deficiente, velho, gordo ou doente, e o “corpo canônico”, ideal da sociedade de consumo, cheio de conotações estéticas e sensuais, produto e objeto de compra e venda.

Da mesma forma, para a pessoa com deficiência, há sempre uma desvantagem que reduz a dimensão dos sucessos, das capacidades, questão construída muito mais no campo social e simbólico, do que no campo biológico.

Como diz Marks (1999), é preciso incorporar ao enfoque político e sócio-estrutural da deficiência, o estudo dos fatores históricos, culturais e psico-sociais que também compõem a deficiência, bem como os valores estéticos e morais, os medos e fantasias, não abordados originalmente pelo modelo social de deficiência. Foi de grande relevância para a abordagem teórica da deficiência, os estudos de autoras feministas que analisaram a experiência da dor e o significado de viver em um “corpo rejeitado” (WENDELL, 1996).

A dor é onipresente na vida humana, além de eterno tema na filosofia, literatura e na vida cotidiana (HONKASALO, 1998) - repercute na vida de modo distinto a depender de aspectos sociais, culturais, religiosos, biomédicos, morais, de gênero, do processo como é incorporada. Como afirma Diniz (2003b), os primeiros teóricos do modelo social da deficiência evitavam falar da dor, do sofrimento ou dos limites do corpo lesado ou doente, reservando-os à vida privada, pois focar essas “fraquezas” seria admitir “ruídos para a negociação pública de que a deficiência estava na sociedade e não no indivíduo” (p. 4).

Tampouco situações extremas de lesão, como as anomalias muito graves denominadas pela Medicina como monstruosidades, devem ser afastadas da discussão, pois cabe analisar como a sociedade acolhe essas pessoas e seu “direito de estar no mundo”. Anomalias tais como as que ocorrem em gêmeos siameses expõem a complexa

relação entre identidade e corpo, especialmente se não é possível à Medicina separá-los, estabelecendo sua “normalidade”. De todo modo, por mais caótico que possa parecer, não estamos tratando de outra coisa que não de variações do corpo humano inseridas socialmente (SHILDRICK, 1999).

Também fundamentais à questão da identidade social são os estudos sobre o envelhecimento, num processo de instalação progressiva da deficiência. A pessoa idosa, aos poucos, vê alterada sua imagem social e se defronta com situações de incapacidade, ao tempo que passa a lidar com falsos problemas de saúde tais como “embranquecimento” dos cabelos, “enfeimento”, “enrugamento”, etc. O idoso ressalta sua dificuldade na construção da identidade de velho, como se lhe fosse imposta uma “máscara do envelhecimento”, que esconderia a identidade mais profunda - a mesma da juventude (BRITO DA MOTA, 2002, p. 42), dificuldade que varia muito a depender da classe social em que está inserido (BOLTANSKI, 1989).

O grande crescimento da população idosa no Brasil, resultante da maior longevidade e da mudança do perfil de natalidade, faz com que questões como a “inatividade” precoce e o desemprego sejam cada vez mais questionadas, ampliando a discussão sobre o seu cuidado com a saúde e com o corpo, cujo processo de envelhecimento não se dá de modo homogêneo, “nem cronológica, nem física, nem emocionalmente” (BRITO DA MOTA, 2002, p. 43).

Nessa reconstrução da identidade do idoso, cada vez mais a atividade sexual deixa de ser vista como algo do passado e a descoberta de medicações que favorecem a ereção

masculina contribuem para alterar a curva de declínio sexual (MARSHALL; KATZ, 2002).

A redescoberta do corpo do idoso ou do deficiente, do homem ou da mulher, suas capacidades, suas funcionalidades, seus limites e suas dores, é essencial para afirmação da sua identidade. Não se deve perder de vista que questionar a construção social da deficiência e superar os limites da lesão e da incapacidade não deve ser sinônimo de esquecimento do corpo biológico e seu papel essencial do estar no mundo.

## 9. Trabalho como meio de inclusão

O significado do trabalho para a pessoa com deficiência tem os mesmos elementos essenciais para todos os membros da sociedade capitalista. Trabalhar, no senso comum, é buscar afirmação enquanto ser humano criativo e produtivo, assim como obter recursos para sobreviver. Para as pessoas com deficiência entrevistadas, os dois elementos estão presentes na busca da afirmação como indivíduo capaz de trabalhar e de obter autonomia, agregando-se o fato de que trabalhar para elas é, em geral, superar as expectativas da sociedade, que não espera que trabalhem, é “tornar-se normal” porque podem obter seu próprio dinheiro.

Não retomaremos aqui as questões teóricas mais gerais sobre o papel do trabalho em nossa sociedade e as transformações que vêm sofrendo, mas como os indivíduos entrevistados enxergam o trabalho em suas vidas. Ao nosso ver, o trabalho é essencial como meio de sobrevivência e como fator de socialização para todos, inclusive para os deficientes, mantendo-se como categoria sociológica central, apesar das mutações que vem sofrendo nas últimas décadas.

Num estudo sobre trabalho, gênero e saúde mental, Ludermir (2000, p. 648-649) refere dois modelos que relacionam trabalho e saúde mental - o de Jahoda e o de Warr.

O estudo de Jahoda afirma que, além do benefício da remuneração, o emprego traz cinco outras funções – “a estrutura temporal do cotidiano, contatos com pessoas fora da família, metas e propósitos que transcendem o individual, *status* e identidade”, modelo

que é criticado por não levar em conta diferenças de classe, sexo, idade, renda, suporte social, trajetória individual, dentre outras críticas.

Já o mencionado modelo de Warr elenca nove estímulos para a saúde mental originados do trabalho e mesmo do desemprego – oportunidade de controle, oportunidade para o uso de habilidades, metas geradas externamente, variedade, previsibilidade, disponibilidade de dinheiro, segurança física, oportunidades para contatos interpessoais, valorização social.

É evidente que, para a realidade do Brasil e para as pessoas com deficiência em particular, é difícil enxergar vantagens no desemprego como na situação mencionada por Warr, mas ambos os modelos oferecem elementos úteis para evidenciar a importância do trabalho no processo de inclusão social.

Para Cíntia, “o trabalho foi um fator determinante para o exercício pleno como pessoa e como cidadã, (pois) sem ele eu acho que eu não seria a pessoa completa que eu sou hoje”. Como Juíza, ganhou, além da capacidade econômica, o poder de “dizer o Direito”, uma particular “oportunidade de valorização pessoal e de elevação da auto-estima”, como se a fragilidade de deficiente, repentinamente, se invertesse, transformando-se em força de grande valor simbólico.

Preencher um “vazio da gente”, é como expressa o bancário Ademar a importância do trabalho para todas as pessoas, independente de ser deficiente físico ou não. Ressalta ainda a socialização que o trabalho lhe deu: “eu não sei na verdade se quando eu vou pra o trabalho, busco encontrar as pessoas ou o trabalho realmente”.

O trabalho e os problemas psicológicos decorrentes/relacionados ao mesmo é igualmente referido por Eliana como forma de romper o isolamento social. Aos 29 anos, trabalhando agora como caixa de supermercado, diz que “era muito deprimida, (mas) depois que comecei a trabalhar, melhorou bastante. Eu só andava deprimida em casa”. Silvana, que trabalha nos Correios, fala que “antes eu era mais fechada, agora converso mais, brinco mais, dou risada com as pessoas” e “eu não deixo mais “aquela coisa” dentro de mim, que não entendia, de não falar com as pessoas”.

“Auto-aceitação” é como Ana Maria, 29 anos, resume como o trabalho a ajudou - “eu era mais fechada, então tá me ajudando a lidar mais, me aceitar também, ver que, apesar da deficiência, não sou diferente de ninguém”.

Larissa, 46 anos, casada, dois filhos, diz que, no trabalho, se sente “mais jovem, mais hábil, mais leve e eu tenho sentido que eu tenho feito novas amizades” e que houve uma época que “tinha complexo”, mas “hoje eu me sinto igual a qualquer pessoa normal, vejo que hoje eu sou capaz, principalmente atuando no mercado de trabalho”.

Paulo, psicólogo e professor, além de atribuir ao trabalho melhores condições financeiras de lidar com sua deficiência (“comprar uma cadeira melhor, um carro, pagar um ajudante, comprar remédio”) e a possibilidade de construir uma vida mais independente (“sem ser um ônus a mais para a família”, ter morado um tempo “com uma pessoa”), enfatiza que lhe permitiu exercer mais seu “papel de cidadão”, “participar das coisas”, num “sentimento de valorização” – “o valor que você se dá, a auto-estima também melhora com o trabalho”.

O trabalho tem também um certo significado de compensação, como opina José Américo, pois “a melhor condição do ser humano é quando pode saber que está tendo fruto do seu suor, do seu trabalho, dá mais dignidade [...] principalmente na vida de uma deficiente que tem (tantas) restrições”.

A independência financeira é o item mais destacado pela maioria dos entrevistados, quando se perguntou sobre a importância do trabalho nas suas vidas:

Transformação de verdade foi a financeira. A melhor que já teve. Por que ficar dependendo sempre de meu pai e depois que eu comecei a trabalhar e ganhar o meu, poderia dizer que trabalhei ganhando do meu suor, né? (Ana Maria).

Ah, todas as transformações da minha vida foram em decorrência do trabalho. Porque o trabalho me deu uma condição de vida, né? O trabalho me dá dinheiro. É um dinheiro que lhe dá um sentido pra você ter tudo que você sonha. Não tudo, por que a gente não pode ter tudo, mas dentro do meu padrão de vida eu sou realizada (Nelma).

Daniela e Jussara, que tiveram acidentes que já na idade adulta e a partir deles sofreram deficiência, trabalharam desde cedo e seus depoimentos enfatizam a independência financeira que conquistaram:

Eu fui criada trabalhando, entendeu? Eu sempre tive minhas obrigações. Primeiro eu aprendi muito cedo a fazer bordado e a costurar, então, como eu queria meu dinheiro, fazia bordados, vendia, tantas coisas [...] desde pequenininha (Jussara).

Eu sempre gostei de trabalhar. Eu me tornei independente muito cedo (Daniela).

A valorização do trabalho precoce é a mesma que na população em geral, mas ganha realce na pessoa que se tornou deficiente já adulta como uma forma de enfatizar que o trabalho sempre fez parte da sua identidade e continua a fazer “apesar da deficiência”.

Quando conseguiu o atual emprego, Beatriz era pobre, deficiente e desempregada, com o marido desempregado. Conta que quando conseguiu o atual emprego de operadora de caixa de supermercado, “tava tão desesperada que tava indo pra tudo que era lugar, fui até na televisão pedir, não tinha vergonha, queria só um trabalho, só não queria é roubar, me prostituir”. Hoje continua pobre e deficiente, mas se orgulha do trabalho que tem e enfatiza que todas as pessoas, mesmo aquelas com deficiências graves, deveriam ter oportunidade de trabalho, pois isso “é melhor que ficar aposentado em casa” - “tem pessoas que gostam de trabalhar, gostam de ter uma atividade”, “não querem ganhar dinheiro só por ganhar, quer trabalhar, quer se sentir uma pessoa normal, que tem dinheiro”.

Suzana é um exemplo de quem preferiu deixar a aposentadoria por invalidez, não apenas para ter uma atividade produtiva, mas buscando uma oportunidade de inclusão e de ganhar mais:

Estava aposentada por invalidez, mas, após concluir o curso (universitário), precisava voltar a trabalhar, (pois) trabalhando eu voltaria a ter uma perspectiva, mesmo que não fosse imediata, mas de um médio, longo prazo [...] de ganhar mais.

Antes de conseguir seu emprego no banco, Oscar havia “dado aulas em colégio”, mas só com o atual emprego, aos 25 anos, ganhou independência financeira, que é o principal aspecto que ressalta do trabalho: “agora eu já tenho uma vida financeira, existe uma grande diferença (de) quando eu não trabalhava”, e “mesmo eu trabalhando na escola e tendo meu salário, eu ainda dependia muito dos meus pais”, mas “hoje em dia eu já faço quase tudo que eu quero com meu próprio dinheiro” e “acho que vou ter condições de um dia ter uma casa só pra mim”.

A independência financeira como parte da conquista da autonomia é seguidamente destacada, todavia, vários entrevistados foram mais enfáticos ao falar do trabalho enquanto fator de afirmação pessoal e de elevação de auto-estima.

Como se vê são muitos os significados do trabalho para as pessoas com deficiência, mas têm uma linha comum que é a inclusão enquanto ser humano, cidadão e trabalhador e a elevação da auto-estima daí decorrente.

### **9.1. Ingresso no mercado de trabalho**

São diversificadas as formas de ingresso no mercado. Para a maioria dos brasileiros, tal iniciação se dá através de um trabalho informal (MATTOSO, 1999), caracterizado pela ausência de registro da relação empregatícia na carteira de trabalho, o que pudemos constatar na maioria das entrevistas realizadas, verificando a tendência predominante para de obtenção de emprego formal somente após experiências informais anteriores<sup>46</sup>. É o caso, por exemplo, de Egídia e Oscar, que tiveram sua carteira de trabalho assinada pela primeira vez, respectivamente, aos 29 anos e 25 anos.

Cícero e Ademar são das poucas exceções em que o primeiro trabalho foi um vínculo formalmente reconhecido - Cícero obteve seu primeiro emprego já com carteira de trabalho assinada aos 20 anos de idade, enquanto Ademar, ao ingressar no banco por concurso, obteve seu primeiro emprego aos 23 anos.

---

<sup>46</sup> Por conta dessas experiências informais, quase todos os entrevistados já tinham alguma experiência de trabalho antes que surgissem as cotas.

Em relação ao sistema de cotas, constatamos que apenas no banco todos os entrevistados ingressaram no atual emprego utilizando o sistema de cotas, através de concurso público<sup>47</sup>; dentre os trabalhadores do supermercado, existem pessoas que ingressaram no emprego antes e depois do sistema de cotas; nos Correios, os trabalhadores são todos vinculados a instituições terceirizadas e não vieram preencher a cota legal<sup>48</sup>. Dentre os outros trabalhadores entrevistados, nenhum obteve o trabalho pelo sistema de cotas.

No depoimento de Ana Maria, podemos constatar que a procura do primeiro emprego é, por vezes, um encontro com a discriminação:

Eu fui procurar emprego, preenchi a ficha e tudo, fiz o teste, aí, quando eu fui pra entrevista frente a frente, ele cancelou a inscrição, por que eu era deficiente. Eu tinha atingido todos os objetivos [...] ele falou “ah, as pessoas normais não estão tendo a capacidade pra fazer, imagine você que tem uma certa deficiência?” Isso me desestimulou muuuuito, entendeu? Foi a primeira vez que eu fui procurar emprego.

Para este tipo de discriminação, desde a lei 7.853/89 existe pena de até quatro anos de prisão, mas geralmente não ocorre denúncia ou quando ocorre não é devidamente comprovada ou defendida.

Nelma conta que para evitar transtornos desse tipo, “às vezes buscava emprego por telefone, que eu já consegui uma vez, eu sempre dizia assim: eu sou deficiente. Porque aí eu já sabia que a pessoa ia me receber”. É uma manipulação do estigma às avessas,

---

<sup>47</sup> O edital do concurso, embora destacasse a deficiência física, diz que será considerada como deficiência aquela conceituada na medicina especializada de acordo com os padrões mundialmente estabelecidos, mas só foram admitidas pessoas com deficiência física e visual.

<sup>48</sup> Os deficientes físicos que atuam nos Correios têm vínculo de emprego com a APADA, entidade dos deficientes auditivos, e com o IBR (Instituto Baiano de Reabilitação), entidade assistencial sem fins lucrativos.

em que a pessoa anuncia que tem uma deficiência para evitar ser surpreendida pela rejeição.

A pequena quantidade de pessoas com deficiência no mercado de trabalho, há duas décadas, é relatada por Nelma como motivo para que ela se sentisse uma “extraterrestre”, quando começou a trabalhar: “todo mundo parava pra me olhar, me perguntavam: você trabalha? eu dizia: trabalho, aonde? eu dizia, aí todo mundo achava muito bonito, “pôxa, é difícil a gente ver um deficiente trabalhando”. Foi depois daí, de 81 em diante que começou a surgir o deficiente no comércio, no trabalho”.

Ao verificar que estava se aproximando do 30 anos, Suzana decidiu deixar a aposentadoria por invalidez e prestar concurso para o banco, “estava vendo os anos passando e que eu estava perdendo espaço no mercado de trabalho, que não era nada fácil, e as propostas que eu tinha eram sempre ruins [...] não via possibilidade de crescimento”.

Carla teve seu emprego com registro formal como atendente de loja, aos 23 anos, mas trabalhou desde os oito ou nove anos, na sua cidade de origem: “após o sisal ser cortado, tem aquele trabalho todo para tirar aquela coisa verde do sisal que eu não sei o nome, eu trabalhava na bateadeira, ganhava para separar aquele sisal”.

A região sisaleira da Bahia, de onde Carla é proveniente, foi conhecida por muitos anos como área de exploração de trabalho infantil e pela ocorrência de acidentes de trabalho que mutilavam os trabalhadores nas velhas máquinas de “bater” a fibra, com perda de dedos, mão e braços extirpados.

Trabalhava por não ter quem me desse, era uma época muito seca lá no interior e não tinha nada para ninguém e a única coisa que a gente encontrava, a gente estava fazendo. Era a maneira de sobreviver (Carla).

Coerente com a pouca qualificação a que têm acesso, a maior parte das experiências anteriores de trabalho relatadas foi em atividades em comércio ou pequenos escritórios. É muito grande a dificuldade de inserção em outros ramos ou em estabelecimentos de maior porte.

Os cursos de habilitação profissional mais referidos são os de informática básica, programação de computador, datilografia, atendimento telefônico, recepcionista, *telemarketing* e outros específicos de atividade comercial, sendo que a principal instituição formadora mencionada é o SENAC – Serviço Nacional de Aprendizagem do Comércio, seguindo-se algumas entidades dos portadores de deficiência.

Erasmus, deficiente visual que atua no projeto CAPAZ, lembra que existe um contingente de pessoas de baixa renda e de pouca escolaridade, “que não têm capacidade de pagar um curso de capacitação, então essas pessoas vão continuar fora do mercado”. Critica também a deficiência do ensino público em geral e particularmente a falta de escolas verdadeiramente inclusivas.

Ele destaca o papel das entidades não governamentais na capacitação, que oferece mais cursos às pessoas com deficiência do que o Estado. Todavia, afirma que “essas instituições, em sua maioria, não têm experiência com o mercado”, por isso “capacita em panificação e o mercado quer operador de *telemarketing*, capacita em informática e o mercado tá querendo técnico de telefonia”. Com relação às possibilidades de progressão das pessoas com deficiência nas empresas é cético, exemplificando as

empresas que contratam deficientes auditivos, que geralmente só oferecem “vagas de baixo escalão”, que exigem pouca qualificação, o que acontece, em sua opinião, por preconceito.

A questão da educação formal e da capacitação para o trabalho, sempre que abordada, se revela um dos maiores obstáculos para as pessoas com deficiência, sendo marcante a ausência de soluções efetivas por parte do Estado.

A maior parte dos entrevistados destaca a criação de oportunidades de educação e de emprego como as ações mais importantes que os governos precisam fazer.

O governo tem que entrar em contato com os donos de empresa e persistir que botem os deficientes pra trabalhar, porque a vida tá muito difícil pra gente que é normal e tudo. Tá difícil pra que tem nível superior e tudo, ainda mais pra a gente que tem uma deficiência (Silvana).

Que conquistamos o espaço, como você está me vendo, que queira ou não queira tem que nos engolir. Então que o governo faça muito mais, que acione, bote nossos direitos (Ivana).

Cícero, além de se referir à promoção do primeiro emprego para a pessoa com deficiência, reclama da falta de oportunidades educacionais e queixa-se da assistência prestada pelo SUS.

A complexidade da inclusão no trabalho se verifica ainda ao compararmos a situação de Paulo, Suzana e Sérgio, ambos com lesões consideradas graves, sob o ponto de vista biomédico, mas circunstâncias de vida bem distintas: Paulo teve bom suporte familiar e acesso a bens e serviços que lhe permitiram graduar-se em Psicologia e com isso obter boas oportunidades de trabalho; Suzana teve também bom suporte familiar, porém menos acesso a bens e serviços, conseguindo graduar-se em Administração e

ingressar na carreira bancária por concurso; Sérgio teve menos acesso a bens e serviços, menos suporte familiar, não ingressou na universidade e é trabalhador terceirizado. Dentre os três, Sérgio é o que tem a lesão menos grave. Todavia, ter tido pouco acesso a bens e serviços e baixo suporte familiar contribuiu fortemente para que tivesse menor oportunidade no mercado de trabalho.

Observamos assim que a política de inclusão no trabalho não pode ser desarticulada de outras políticas públicas e que, apesar do avanço de iniciativas recentes, como o sistema de cotas, que não se concentra na mera compensação ou assistência médico-social, a implementação dessa política ainda é embrionária e fragmentada.

## **9.2. Cotas, méritos e virtudes**

O sistema de cotas, que reserva de 2 a 5% das vagas nas empresas com mais de 100 empregados, é uma política afirmativa, ou seja, uma política destinada a reduzir desigualdades. Todos os entrevistados conhecem a política e a maioria considera que é uma iniciativa importante para ampliação do mercado de trabalho para pessoas com deficiência, mas alguns apontam críticas ou identificam a necessidade de medidas complementares.

Larissa, que é terceirizada nos Correios, em vaga que não foi criada pelo sistema de cotas, surpreende ao afirmar que agradece por ter a seqüela de poliomielite que traz desde a infância, pois “graças a ela” conseguiu o atual emprego: “agradeço de ter tido esse deficiência, porque isso... diante da lei, do mundo de hoje que nós vivemos, de

uma certa forma é obrigatório que a gente como portadores de... necessidades especiais, que atue no mercado de trabalho, então de uma certa forma me sinto até gratificada por isso, né, porque antes, como eu tinha complexo, me sentia assim... inferior. Aí hoje não: me sinto até de uma certa forma superior, porque posso trabalhar. Eu tenho direito”.

A deficiência é, para Larissa, a condição que lhe deu acesso ao emprego e, portanto, é vista como positiva para sua vida. Não se trata de um “orgulho de ser deficiente”, nem da utilização da deficiência como se fosse uma arma, mas do fato da deficiência ter sido sua compensação pela desvantagem que tem por conta da posição social e de gênero. Ironicamente, aquilo que era defeito, torna-se virtude.

A questão de fundo, todavia, é qual conceito de justiça deve prevalecer em nossa sociedade – distributiva (que se baseia na igualdade) ou meritocrática (que premia ou castiga o desempenho individual).

Em última instância, a emancipação social de grupos discriminados se dará plenamente com a emancipação da própria sociedade que o constitui enquanto problema social (MARX, 1968), o que, evidentemente, não deve ser justificativa para que não sejam buscadas medidas transitórias e avanços parciais.

Para Rawls (1997), para que tenhamos uma sociedade mais justa, é preciso que haja justiça com equidade, ou seja, garantindo proteção especial do Estado às minorias e àqueles que estão em desvantagem. Embora sua concepção filosófica, desenvolvida na década de 60, se baseie na suposição de um “homem racional” e moral numa

“sociedade de cooperação social” entre pessoas livres e iguais, traz elementos essenciais para que se desenvolvam políticas de inclusão.

Na sociedade que se diz meritocrática, o que importa é fama e dinheiro e não a justiça social. Quem não tem "alguma capacidade especial" está condenado à exclusão (BAUMAN, 2003: 57). A elaboração de um sistema de cotas para permitir o acesso de uma minoria excluída ao trabalho é uma forma de reduzir os efeitos de tal sistema de desigualdade.

Para Silvana, terceirizada dos Correios, houve ampliação no mercado de trabalho para pessoas com deficiência e atribui isso ao sistema de cotas: “antes os deficientes não podiam trabalhar por que iam pra as empresas pedir emprego e eles fechavam a porta, mas agora com essa lei eles não podem mais fechar a porta pra os deficiente. Tem que tá sempre aberta pros deficiente”.

“Eu acho que, se não tivesse essa lei, ia ser bem mais difícil a inclusão do deficiente no mercado de trabalho”, concorda Eliana, caixa do supermercado.

Sérgio, terceirizado dos Correios, argumenta que o processo é demorado, pois, para ele, as empresas ainda não estão preparadas para receber as pessoas com deficiência e não as aceitam por preconceito. Acha que, aos poucos, as empresas estão se adequando porque o Ministério Público está fiscalizando e, com isso, “vamos mostrar que somos tão capazes quanto qualquer outra pessoa normal”. Mas, Sérgio critica as empresas que tentam burlar a lei incluindo como deficientes “pessoas que têm pressão alta”.

Oscar, que antes de ingressar no banco, na reserva de vagas para deficientes prevista no concurso, “só conseguiu trabalhar como professor do estado”, defende o sistema de cotas, mas diz que não basta obrigar as empresas a ter vagas – é preciso adotar várias outras medidas:

Deve ter também o cuidado de ver se o deficiente está tendo acesso à educação. Não basta apenas, sendo deficiente, existir a cota lá de 5%, é preciso ver se tenho escolaridade pra isso, e se tive a oportunidade de chegar até a escola. A gente sabe que existe passe pra deficiente físico pegar um ônibus e não precisar pagar o transporte. Mas às vezes é complicado pra ele descobrir um ônibus onde ele possa ser levado pra a escola. Ou descobrir uma escola que ele possa estudar e que tenha facilidade de acessar por que você tem elevador em shopping, você tem elevador em hotel, mas é difícil uma escola que tenha. Então, antes de você se preocupar em colocar o deficiente no mercado de trabalho você tem que preparar ele pra o mercado de trabalho e isso eu acho que está faltando aí.

É interessante observar que Oscar inclui as dificuldades de acesso à educação, mesmo tendo ele sido aprovado num concurso para o qual se exigia o mínimo de 2º. grau completo, o que, por si só já eliminou grande parte das pessoas com deficiência sem acesso à educação formal.

Marcelo, 44 anos, chefe imediato de Oscar, corretamente, acha que as cotas são uma necessidade temporária, enquanto não há uma “evolução educacional, de cabeça” no país.

Carla, não ingressou como deficiente no supermercado, tendo sido incorporada na lista posteriormente à regulamentação das cotas, porque “a empresa precisava cumprir a lei”. Ela fala com entusiasmo e pouca crítica da possibilidade do sistema de cotas ampliar o mercado de trabalho: “é muito bom, é muito prazeroso, saber que pessoas

que estão ali sem esperança vão conseguir alguma coisa, alguém (que) olhe por elas, saber que a empresa está olhando por elas e querem aproveitar elas de alguma forma”.

Djalma, que trabalha como operador de computador na mesma loja de Carla, fala que “nunca me considerei ou me consideraram deficiente. A loja estava com dificuldade de completar o número mínimo de deficientes e como disse que tenho uma diferença de uma perna pra outra, eu fui examinado pelo médico. Nem sabia que estava incluído nessa lista”, revelando que muitas vezes as vagas são ocupadas por pessoas que não apresentam deficiência ou incapacidade, caracterizando mais um exemplo de burla à legislação.

O depoimento de Luciano, gerente de Recursos Humanos da rede de supermercados, que já tinha experiência anterior em contratar pessoas com deficiência em outro supermercado, apresenta dados que demonstram que sua empresa já empregava pessoas com deficiência desde 1996, antes da regulamentação da lei das cotas – “já tínhamos uma cota moral, agora temos que atingir essa meta”. Luciano aponta a ação como de importante cunho social por parte da empresa, dentro da qual “sempre procurei trabalhar, contratar muito mais que as pessoas que as cotas nos propunham”, mas admite que nem sempre consegue manter as pessoas na loja, que têm relativa autonomia administrativa.

Apesar da sua posição gerencial superior e de ter facilitado de diferentes formas o acesso ao supermercado, a autorização de Luciano não impediu que uma supervisora criasse dificuldades e censurasse a entrevista com uma das trabalhadoras com

deficiência, sem razão aparente a não ser a defesa da empresa perante um trabalho que, ao seu ver, poderia prejudicá-la.

Marcos, 40 anos, chefe de várias operadoras de caixa de uma das lojas do supermercado, diz que a cota poderia ser até maior, mas, contraditoriamente, afirma que não gosta de cota, porque é uma forma de discriminar: “pra mim todas as pessoas são iguais, o espaço deveria ser aberto independente de cota”. Falando do bom relacionamento e desempenho de trabalhadores com deficiência, Marcos afirma que “por ter passado essa experiência com essas pessoas boas, acho que não deveria haver cota, independente de cota ou não, esse pessoal deveria ser aproveitado nas empresas”, defendendo assim o sistema de méritos, que, como vimos, não garante a equidade.

Paulo, professor, é crítico em relação à efetividade das cotas, cita o exemplo do hospital Sarah onde trabalhou e não havia cotas e afirma que “a maioria das leis no Brasil em relação à deficiência não são cumpridas. Essa coisa simples do percentual, poucas empresas fazem. Eu acho que sou o único professor deficiente aqui na universidade e olha quantos professores”. A crítica de Paulo quanto ao não cumprimento da legislação se evidencia no fato de que o Sarah é um hospital público de reabilitação, que chegou a ter mais de 700 empregados e apenas ele tinha deficiência.

Egídia defende o sistema de cotas, mas diz que cinco por cento é muito pouco e que “geralmente as empresas não botam ninguém - devia ter concurso só pra deficientes”. Por outro lado, defende que “deviam aposentar as pessoas com deficiência grave, dar

muleta, cadeira de rodas [...]”. Nelma, já aposentada, afirma que a lei não vai garantir proteção, mas “é um meio de facilitar, porque nem toda empresa quer deficiente trabalhando não. Então, nessa condição, eles aceitam”.

Ana Maria, que trabalha nos Correios, preferia que não houvesse a necessidade do sistema de cotas, que as empresas contratassem por obrigação legal. Para ela, defendendo o sistema de méritos, “se não olhassem o físico, mas sim o desempenho nas provas ou entrevistas, era uma maneira melhor de oferecer oportunidades sem discriminar”.

Jussara vê a cota como discriminação: “é uma forma de entender que o deficiente não tem condição de enfrentar uma competição com os outros. Está ajudando, mas também está discriminando”. Também José Américo, que não ingressou nos Correios pelo sistema de cotas, acha que “isso é a verdadeira discriminação, porque se você tem, 50 deficientes que se inscrevem, que são mais capazes do que 50 pessoas que são normais, não têm deficiência, e você só pode colocar cinco das pessoas que são deficientes, eu acho que isso é uma discriminação muito grande”.

Percebe-se aqui, novamente, que o argumento do mérito é o mais utilizado para contestar o sistema de cota, ignorando ou ocultando a situação real de desvantagem vivida pelas pessoas com deficiência.

Eraldo e Daniela, ambos pequenos comerciantes, defendem o sistema de cotas. Ele se entusiasma com a possibilidade de se garantir vagas para centenas de milhares de pessoas no país. Daniela pondera que muitos deficientes não querem trabalhar, “vivem em depressão, querem morrer, que não serve mais para nada”. Eraldo argumenta que

isso acontece com deficiência mais graves, como os paraplégicos, mas “tem muita gente que procura trabalho, por exemplo, os surdo-mudos e os cegos também”. Opina que os cegos sofrem mais preconceito do que os deficientes físicos – “são mais difíceis para trabalhar, se não for numa carreira própria, num empreendimento próprio, acho que dificilmente eles arranjam emprego”.

Erasmão, que é cego, defende a reserva legal de vagas enquanto política afirmativa, que tem um papel de inclusão social a cumprir, mas conclui que ela é insuficiente, pois, ainda que estivessem garantidas todas as vagas previstas na lei, existem “as barreiras arquitetônicas, as barreiras urbanísticas, as barreiras sociais, a necessidade de capacitação”. Na verdade, argumenta Erasmão, “a lei peca no sentido de que “tem que colocar”, dá os percentuais, identifica os tipos de deficiência, mas não diz quem é que vai capacitar, porque tem uma demanda que é de baixa renda, de pouca escolaridade, que não tem capacidade de pagar um curso de capacitação, então essas pessoas vão continuar fora do mercado”. Diz que no projeto CAPAZ onde trabalha, vive isso todos os dias – “principalmente deficientes auditivos, com baixa escolaridade”.

Francisco, 41 anos, chefe imediato de Ademir no banco, acha que “tem que se criar essas cotas, não diria que pra corrigir (as desigualdades), mas pra que talvez com isso fizesse uma correção no futuro”.

Garantir as cotas é uma forma de reparação da sociedade com as pessoas que têm deficiência, defende Suzana: “pessoas que não vão ter um outro tempo para recuperar, e talvez mesmo que a sociedade mude de uma hora pra outra, dê oportunidade a essas pessoas, e que coloque uma cidade acessível, escolas acessíveis, professores bem

capacitados, uma reabilitação decente, quando essas pessoas estiverem aptas, talvez elas já estejam velhas, já passou o tempo delas, então eu vejo que é uma forma de reparação necessária para com essas pessoas”. Tendo ingressado no banco em vagas reservadas no concurso para pessoas com deficiência, Suzana diz que ela, que tem tetraplegia, tem a vantagem de ter formação universitária, o que não acontece com a maioria das pessoas.

Tatiana, 34 anos, chefe imediata de Suzana no banco, diz que a reserva de vagas “não foi uma coisa de consciência que a empresa resolveu [...] então, eu acho que quando não tem a consciência você tem que realmente fazer ser meio obrigado. Se não fosse isso a Suzana não estaria hoje aqui, o banco não abriria vaga pra ela, ela não teria feito o concurso. Eu acho que a vida dela melhorou muito depois que ela veio pra cá”.

Apesar das críticas ao sistema de cotas, não são oferecidas alternativas que não passem por políticas afirmativas, que permitam que, sem a garantia de direitos especiais, as pessoas com deficiência possam ingressar e se manter no mercado de trabalho. Todavia, se pode perceber nos depoimentos que as cotas isoladamente têm pequena capacidade de sucesso caso não estejam articuladas a outras políticas sociais.

O sistema de cotas, em si, encerra conflitos porque envolve, como já dissemos, controvérsia na definição por parte dos legisladores, médicos e gestores de quem é ou não deficiente. Cícero viveu intenso conflito após ser aprovado no concurso do banco e deixar o serviço de despachante numa empresa de ônibus: embora caracterizada sua deficiência física e considerado apto para o trabalho, sua admissão foi inicialmente

recusada, sem que lhe fossem formalmente explicados os motivos, a não ser uma informação verbal que ele não era deficiente. Depois de ingressar com um recurso administrativo, outra avaliação foi feita e ele foi admitido, ficando para ele a certeza de que foi discriminado, mas sobre o que prefere não mais falar.

Atualmente, está em curso um estudo por parte dos órgãos federais que lidam com a questão da deficiência, visando tornar mais claros os critérios de caracterização como deficiente, processo que, obviamente, não será suficiente para eliminar conflitos, dada a variação de conceitos de normalidade e deficiência.

### **9.3. Trabalho, intermediação e conflitos**

Dos 22 entrevistados que têm deficiência, como já vimos, 3 não têm vínculo empregatício (2 pequenos empresários e 1 autônoma), 7 trabalham nos Correios, 4 no banco, 6 no supermercado, 1 numa faculdade e 1 no Poder Judiciário.

Todos os trabalhadores do banco ingressaram em vaga reservada à pessoa com deficiência num concurso público realizado em 1999. A juíza ingressou inicialmente em concurso, sem vaga reservada, para procurador, sendo posteriormente remanejada para o Poder Judiciário.

Dos 6 que trabalham na rede de supermercados, 2 ingressaram sem que se tivesse diagnóstico de deficiência (Carla e Djalma), sendo posteriormente registrados como tal, enquanto 4 (Beatriz, Eliana, Ivana e Nelma) ingressaram em vaga reservada para

pessoas com deficiência, tendo sido indicadas pela ABADEF. Ivana trabalhou anteriormente como prestadora de serviço nos Correios.

Luciano, gerente de RH da rede de supermercados, disse que procura dividir as vagas disponíveis entre duas instituições - a APADA e a ABADEF, “para não haver briga”. Na relação de pessoas com deficiência da rede, todos os empregados indicados pela APADA eram pessoas com deficiência auditiva. As duas entidades referidas exercem ali apenas o papel de identificação e indicação de candidatos, baseado em habilitação ou experiência prévia, não assumindo qualquer vínculo trabalhista.

Entretanto, nos Correios, todos os 7 entrevistados têm contrato de emprego com a APADA, a entidade dos deficientes auditivos, ou com o IBR (Instituto Baiano de Reabilitação), entidade assistencial sem fins lucrativos. No processo de seleção das pessoas para ser contratado por essas entidades, geralmente há apresentação de currículo e prova de português e matemática.

Ao assumirem papel ativo na seleção e contratação de pessoas com deficiência, entidades associativas como a APADA e a ABADEF se expõem aos conflitos próprios da relação capital x trabalho, mais ainda no caso da APADA, que, sendo uma entidade para pessoas com deficiência auditiva, é contratante de pessoas com deficiência física, como é o caso da maioria dos entrevistados que atuam naquela empresa.

Larissa, que presta serviço nos Correios, demonstra a confusão: “eu sou terceirizada, eu pertencço à APADA”, entidade que ela tenta dizer a sigla e não consegue, chegando a dizer que é para deficientes físicos. “Foi quem me contratou, ...já tenho nove meses

que estou trabalhando aqui”. Egídia, também atuando nos Correios, fala que foi selecionada pela ABADEF, “que me indicou ao IBR”.

Nos Correios, empresa pública, a contratação para o quadro só pode ser feita através de concurso público. As pessoas entrevistadas foram contratadas como parte de um projeto social chamado “Cidadania em Ação”, que tem a finalidade de “buscar alternativas de aprimoramento profissional e desenvolvimento social e pessoal” de deficientes e de apenados, “a fim de lhes proporcionar condições de enfrentar um mercado de trabalho competitivo, que exige cada vez mais qualificação e diversificação da força de trabalho”. Os dois grupos são contratados como prestadores de serviço, através de instituições filantrópicas, como é o caso, para os deficientes, do IBR e da APADA<sup>49</sup>.

Enquanto no supermercado, a tendência é se ouvir apenas elogios às entidades, nos Correios, a situação é bem diferente. Não que não se ouça críticas no supermercado, como a feita por Beatriz, que, após elogiar a ABADEF, porque “se não fosse ela, eu não estaria trabalhando aqui, talvez ‘taria’, talvez não, também por meus esforços [...]”, relata que uma colega, ao reclamar à presidente da entidade em relação às condições

---

<sup>49</sup> A Portaria nº 772 do Ministério do Trabalho, de 26/9/1999, estabelece, no art. 1º, que “o trabalho da pessoa portadora de deficiência não caracterizará relação de emprego com o tomador de serviços, se atendidos os seguintes requisitos:

I – realizar-se com a intermediação de entidade sem fins lucrativos, de natureza filantrópica e de comprovada idoneidade, que tenha por objetivo assistir ao portador de deficiência;

II – a entidade assistencial intermediadora comprovar a regular contratação dos portadores de deficiência nos moldes da Consolidação das Leis do Trabalho;

III – o trabalho destinar-se a fins terapêuticos, desenvolvimento da capacidade laborativa reduzida devido a deficiência, ou inserção da pessoa portadora de deficiência no mercado de trabalho.

IV – igualdade de condições com os demais trabalhadores, quando os portadores de deficiência estiverem inseridos no processo produtivo da empresa .”

de trabalho (“aqui na empresa tem um padrão de trabalhar em pé, e a gente é muito cobrado que tem que trabalhar em pé”), foi maltratada pela dirigente:

Ediane não estava agüentando, chegou na ABADEF e conversou com a Presidente, só que ela é uma pessoa incompreensiva, apesar dela ser deficiente, ela não gosta de deficiente [...] as meninas estavam reclamando e ela disse que não sabia o que as meninas queriam porque emprego estava difícil [...].

Nos Correios, o conflito existente é ampliado pelo convívio de pessoas contratadas por prestação de serviços com os empregados dos Correios, o que faz com que os entrevistadas com deficiência física confrontem os direitos que têm com os daqueles que são funcionários do quadro da estatal. Vários reclamam que não têm auxílio para alimentação, nem vale-transporte, este negado porque têm direito ao passe livre nos ônibus por terem “carteira de deficiente”.

A tensão existente entre os que trabalham nos Correios e os funcionários do quadro próprio da empresa evidencia até queixas de preconceito:

Onde há muita gente sempre há muita indiferença, não em um nível alto. Mas sempre há aquela pessoa que enquanto cinco ou seis gostam, admiram a pessoa deficiente, já tem outros dois que já não gostam, já tem aquele preconceito assim [...] que quer humilhar, ainda mais que é terceirizado, não tem direito a isso, não tem direito a aquilo”. Eles não tratam (diferente) porque eu não dou espaço. E mesmo se eles tentarem, não vão encontrar nada. Eles não vão achar um braço aberto (Sérgio).

Criou-se nos Correios uma situação contraditória e até irônica: as entidades, para obter trabalho para as pessoas com deficientes, tomam-se seus patrões. E os deficientes, ao serem admitidos como terceirizados, verificam que os trabalhadores sem deficiência, empregados da estatal, têm direitos especiais. Cria-se uma circunstância em que a política de inclusão é também uma política de exclusão, o que nos faz voltar a citar

Young (2001), para quem “os processos de inclusão e exclusão, que ocorrem simultaneamente, nunca havendo total exclusão ou o inverso”.

Sérgio é enfático ao reclamar: “quero ter resposta sobre quem é responsável pela gente”. Acusa a APADA de, sendo uma entidade de defesa de deficientes auditivos, sobreviver às custas do trabalho dos deficientes físicos: “sei que os Correios repassam uma certa quantidade de dinheiro pra APADA; nessa quantidade de dinheiro são retirados os encargos administrativos da entidade, os encargos administrativos na área do trabalho como o INSS, o FGTS, e o restante eles pagam à gente. Eles tiram a parte deles de manutenção da entidade e a gente fica no terceiro plano, depois de todo desconto”.

O trabalho das entidades em busca de vagas para trabalhadores com deficiência as insere nas contradições e conflitos do mundo do trabalho, o que se agrava pela fragilidade da implementação das políticas públicas. Tal como ocorre no processo de capacitação, o processo de obtenção de trabalho para os trabalhadores com deficiência também é marcado pela ausência do Estado, que atribui à iniciativa das entidades e das pessoas a viabilização de ações que reduziriam a desigualdade.

A representação política das pessoas com deficiência nos sindicatos, partidos políticos<sup>50</sup> e nas câmaras legislativas é muito pequena. O próprio autor, que vem de uma atuação na área de saúde do trabalhador, inclusive sindical, ouviu de um líder sindical, ao definir o tema desse estudo, que se tratava de um tema “pouco político”, ou

---

<sup>50</sup> O PT tem um núcleo denominado Sétorial Nacional dos Petistas com Deficiência .”

seja, que não explora as contradições sociais, em especial contradições evidentes do capital x trabalho que se expressam na ocorrência das doenças ocupacionais.

Numa reunião para discutir a incorporação de pessoas com seqüelas de DORT/LER em cotas de pessoas com deficiência, uma liderança sindical posicionou-se contra por não querer caracterizar as pessoas que sofreram doenças do trabalho como pessoas deficientes<sup>51</sup>, como se estas não fossem também vítimas do modo de organizar a sociedade, prevenir lesões e desrespeitar diferenças.

Recentemente, reivindicações dos trabalhadores deficientes começaram a ser incorporadas nas pautas sindicais (CUT, 2004), embora grande parte ainda esteja vinculada a questões assistenciais.

Como já vimos, a organização das entidades específicas das pessoas com deficiência ainda é muito frágil e quase sempre elas são voltadas a atividades assistenciais e a politização da sua pauta em relação ao trabalho, à saúde, educação, etc. é recente.

A maioria das pessoas entrevistadas não participa de entidades de representação ou defesa das pessoas com deficiência. Referem-se a elas com certo distanciamento, embora enfatizem seu papel na obtenção de emprego.

O bancário Ademar não tem participação ativa em entidades de defesa, argumentando que foi a algumas reuniões de uma instituição, mas “não me achava, não me enquadrava [...] não me encaixava no grupo, tinha algumas pessoas muito deprimidas, não sei bem explicar a palavra, mas eu não me sentia bem lá”. Ouvimos, em nossa

---

<sup>51</sup> Ironicamente, é freqüente que os doentes crônicos por DORT/LER se autodenominem de seqüelados, assumindo um estigma que lhes afirma enquanto vítimas políticas do trabalho.

prática profissional, relatos semelhantes de pessoas com DORT/LER, que se sentiam mais doentes ao participar de reuniões em que os demais tinham o mesmo agravo. Além de se dispor a mostrar o seu “defeito” aos demais, o grupo tem que estar preparado para fazer do encontro um momento de elevação de auto-estima e não de isolamento e dor.

Ademar afirma, todavia, que “se as entidades não estivessem brigando, você não teria hoje as cotas para deficientes físicos”, e que, “infelizmente, é uma necessidade porque tem muitas pessoas que não tem condições de ficar em pé de igualdade, não têm acesso à escola [...] se não existissem estas entidades talvez fosse pior”.

Apesar de demonstrar alheamento, Oscar defende a importância das entidades na luta contra o preconceito: “é bom que eles tenham um movimento mais organizado pra poder controlar esse tipo de coisa”. É importante ressaltar que se refere a “eles” e não a “nós”.

Daniela acha que é “uma coisa só de política, como se alguém usasse isso para se promover, não funciona”. Mas, essa foi uma opinião isolada porque, mesmo Beatriz, que fez críticas à presidente da ABADEF, entidade que a indicou ao supermercado, declara que “pelo menos dá oportunidade às pessoas, porque se não fosse ela, eu não estaria trabalhando, talvez estaria, talvez não”.

Entidades como a ABADEF são vistas por Ivana como essenciais para a obtenção de emprego, pois a reserva de mercado é lei, mas poucas leis são cumpridas no Brasil - “se você não tiver uma pessoa que chegue junto, que vá lutar por você, você não vai para lugar nenhum. Isso aí é só fachada”. Ela vê a entidade como uma “peixada”, ou

seja, como um padrinho “que lute por ele”, assim como acontece com as pessoas que não tem deficiência e estão desempregadas.

O papel das entidades na conquista de maior visibilidade das pessoas com deficiência, é lembrado por Ana Maria: “antes era muito difícil de ver deficiente na rua, (eu) ficava logo com receio de sair, porque as pessoas ficavam olhando, hoje não”.

Eliana diz que “se não tivesse essas entidades, o pessoal não ia valorizar tanto, não ia dar valor a pequenos detalhes como as ruas que deveriam ser mais adaptadas, coisas assim. E hoje em dia a gente já vê - existem banheiros, existem rampas para os cadeirantes, existem ônibus adaptados. Acho que se não tivesse isso seria muito difícil”.

O cunho assistencialista de entidades como a ABADEF é criticado por Paulo, embora reconheça que é útil para as pessoas mais pobres que “às vezes não tenham muito como, nem com o que sobreviver, nem como conseguir uma cadeira de rodas”. Para ele, entidades como o Centro de Vida Independente (CVI) conseguem que as pessoas fiquem “mais ativas em pressionar os órgãos públicos”.

Contudo, as entidades refletem o grau de consciência da sociedade e das próprias pessoas com deficiência, algumas das quais, se referindo ao que espera das políticas públicas, destacam principalmente os benefícios previdenciários e a concessão de cadeiras de rodas e muletas.

Deviam aposentar as pessoas com deficiência grave; dar muleta, cadeira de rodas (Egídia).

(O governo) deixa muito a desejar, como aposentadoria que o pessoal tem que ter (Carla).

Cíntia é uma das pessoas entrevistadas que fala das entidades com uma relação de pertencimento: “temos avançado bastante nas questões de legislação e de assistência mesmo” e cita a ABADEF, o Instituto dos Cegos e a Vida Brasil. Mas ressalta que a condição de classe dos mais pobres é que traz mais dificuldades, de transporte, salário, saúde<sup>52</sup> e educação.

Sérgio, que está organizando uma nova entidade – a Associação Metropolitana dos Portadores de Deficiência Física (AMPDEF), é crítico da APADA e do IBR: “essas entidades simplesmente colocaram a gente aqui sem saber se o local estava adaptado, se o local tem banheiro adequado pra a gente, se o local tem um refeitório”. Apesar de afirmar que as entidades deveriam ser mais unidas, acusa a presidente da ABADEF de não enfrentar o governo, “porque é funcionária pública” e “recebe subsídios do governo”, enquanto que “a AMPDEF não tem medo de brigar com ninguém, não recebe dinheiro de ninguém e não tem nenhum vínculo com político”. Diz ainda que as adaptações físicas feitas na sede dos Correios foram uma conquista da entidade que lidera, após apresentar reivindicação à direção da empresa.

Como todo grupo social, somente com a discussão coletiva das suas experiências e das suas reivindicações poderão ampliar seu nível de organização e de representação política, construindo sua própria consciência e afirmando seu direito à diferença e à igualdade.

---

<sup>52</sup> Cíntia destaca a necessidade de se reivindicar mais ação dos governos em áreas como a saúde: “é preciso investir no SUS e na qualificação dos médicos, é fundamental para prevenir várias deficiências relacionadas a doenças eu, por exemplo, fui vítima de uma falha de política pública, havia uma epidemia de poliomielite e eu não tinha vacina, não tinha nada... a erradicação da poliomielite, foi um passo importante para o país. Lembra que existem estudos avançados com relação à síndrome de Down, tem coisas que você ainda não sabe como os portadores que são daltônicos... enfim, eu acho que trabalhar na prevenção é super importante.”

#### 9.4. O bom trabalhador deficiente

Desde a formação do capitalismo que, para materialização da subjugação do trabalho ao capital, são elaborados mecanismos de controle do trabalhador. No início do século passado, os mecanismos de controle chegaram ao auge e os industriais utilizavam todas as formas para exaltar o “bom trabalhador”, aquele que dedicava todas as suas energias ao trabalho, evitando excessos em relação aos seus afetos e prazeres (TUMOLO, 2003).

Nos dias de hoje, a figura do “trabalhador-padrão” continua sendo utilizada como forma de controle e aumento da produtividade. É interessante observar que se uma pessoa com deficiência tem boa produtividade no trabalho, termina cumprindo esta função simbólica do “bom trabalhador”.

Todos os colegas e chefes entrevistados enfatizam o bom relacionamento e o bom desempenho que as pessoas com deficiência têm no trabalho. Embora considerem a deficiência um “problema”, destacam que essas pessoas são exemplo para os demais por conta do seu esforço de superação. Chega a ser uma ironia que o deficiente, antes símbolo da fragilidade, seja transformado em dispositivo vivo de disciplina e de controle do trabalhador.

Acho que pra todo mundo aqui (Suzana) é um exemplo (porque) dá para a gente a força e coragem que ela tem. Porque ela podia estar em casa. Tudo pra ela é muito mais difícil, mas ela enfrenta. Sair de casa, para ela, é uma luta. E ela vem, ela enfrenta [...] então, às vezes a gente chega assim meio cansado ou de mau humor, aí eu lembro logo dela. “Pô, e Suzana? Como é pra ela sair de casa num dia de chuva, o

transporte não veio, faz o quê?”, então eu lembro que pra ela é muito mais difícil e eu estou reclamando à toa. Então eu acho que pra todo mundo aqui ela é um exemplo e todo mundo pensa nisso com certeza (Tatiana).

Nessa linha, Luciano, gerente de RH do supermercado, mesmo relutando em comparar as pessoas com deficiência com os demais, ressalta que eles têm “mais compromisso e maior poder de concentração”.

Francisco, chefe de Ademar, diz que há com ele um “elo de ligação”, até amizade, “o pessoal inclusive o estima, acha ele um exemplo de pessoa. Todo mundo tem o maior respeito profissional por ele”. Dá ênfase a um fato com frequência mencionado – que as pessoas com deficiência, por terem poucas oportunidades, se apegam ao trabalho com mais abnegação: “ele talvez seja o que mais procura se comprometer, muito mais do que muitos outros que não têm nenhuma deficiência”.

A relação entre as pessoas com deficiência e seus colegas e chefes, muitas vezes, é revestida de tensões próprias do estranhamento em relação ao desacreditado ou desacreditável, para lembrar Goffman (1988). Mesmo relacionamentos tidos como normais, como entre Suzana e sua chefe Tatiana, são permeados de cuidados, inseguranças e sutilezas:

É tranquilo o relacionamento aqui e às vezes eu até procuro [...] ajudar sem melindrar a pessoa, né? Por que ela não pede. Ela não diz o que está precisando. Eu me polio pra observar se ela quer alguma coisa, às vezes ela fica mais calada [...] essas coisas e não diz nada. Hoje mesmo ela estava se sentindo mal. Eu percebo quando ela fica calada por que ela não diz, ela não pede ajuda (Tatiana).

Luciano fala sobre o estranhamento quando compara os deficientes físicos com os surdos que trabalham no supermercado, referindo a dificuldade que estes têm de

manter um bom relacionamento com os colegas. Afirma que, por ter uma linguagem diferente, o surdo “tem um mundo totalmente diferente” - “eles casam entre si, (com) algumas exceções, saem pra almoçar e (só) conversam entre si, então eu acho que eles é que sofrem este maior distanciamento, essa maior barreira. O deficiente físico não. O deficiente físico é totalmente engajado na vida profissional, tem amizades, na chefia e outras amizades [...]”. Luciano lembra, porém que, se o surdo não procura as outras pessoas, “a recíproca também é verdadeira - as pessoas que não tem deficiência também não procuram ele, dada a dificuldade do diálogo” e completa que “a deficiência física nada impede”.

Marcos, chefe de operadoras de caixa no supermercado, diz que “o tratamento que (todos) recebem é totalmente normal. Todo mundo é tratado igual, (os outros trabalhadores) não vêem eles como deficientes. São deficientes, mas o grupo tem uma relação boa, não existe isso”, “aqui existe um respeito muito grande para com as pessoas, eles já são adaptados”.

Entretanto, uma ação que proporcione às pessoas com deficiência melhores condições de inclusão no trabalho pode ser vista como privilégio e produz tensão entre os trabalhadores:

Quando eu entrei aqui, tinha umas meninas que eu até parei de ter amizade, porque eu senti que elas acharam ruim que a gente já entrou como operadora, e elas já eram empacotadoras, elas acham que elas que elas deveriam passar pra operadora e a gente entrar como empacotadora (Beatriz).

Ivana não admite a hipótese de que os colegas a tentem proteger e sente-se ofendida com isso: “aonde que vai me proteger? ai, ai, comigo eles sabem com quem está bulindo”.

Marcelo, chefe de Oscar, diz que “profissionalmente, eu acho (Oscar) normal, igual aos outros colegas. O problema da dificuldade de locomoção que ele tem não afeta muito não, ainda mais que a função que ele tá exercendo é como caixa, ele não precisa caminhar muito, não tem dificuldade não”. Oscar conta que, no início, teve que enfrentar a “superproteção” dos colegas, mas “na convivência, a gente vai colocando as coisas em seus lugares e se algum funcionário novo chega na agência, até acha que tem determinadas coisas que eu não deveria estar fazendo, mas, no geral, acho que depois se acostuma comigo”.

O conceito de que os desiguais devem ser tratados desigualmente, essencial no princípio da igualdade, é de difícil assimilação no cotidiano. Isso está também expresso no depoimento de Beatriz, chefiada por Marcos, ao confirmar que aqui “todo mundo é tratado como igual” e que quando surgiu um boato de que as pessoas com deficiência corriam risco de demissão, “o chefe disse (que) a gente tem mais capacidade que uma pessoa normal, vocês não podem se considerar pior do que ninguém, vocês trabalham certo”. E conclui “então foi esclarecido isso, que a gente é igual a qualquer pessoa”.

A forma de garantir o respeito às pessoas com deficiência, pode ser até através de ameaça aos demais trabalhadores:

Logo que eu fui admitida aqui, o chefe disse a gente que não aceitava que ninguém desfizesse da gente e que até um olhar estranho teria uma punição (Beatriz).

O relato de Beatriz, além de novamente trazer a utilização do exemplo do bom trabalhador, revela outra ironia da desigualdade: o fato dos trabalhadores serem ameaçados de demissão para tratar os colegas sem discriminação e com igualdade.

Como se viu, a presença de um trabalhador com deficiência numa empresa contribui para redefinir papéis, mas não modifica a essência da organização do trabalho. Nos jogos de interesses e tensões existentes na empresa, provoca a discussão sobre equidade e mérito, assim como sobre capacidades e limites do trabalhador frente aos interesses da empresa.

### **9.5. O preço da inclusão**

O trabalho numa empresa envolve elementos relacionados à própria empresa e ao trabalhador. No que se refere à empresa, destacam-se seus objetivos, meios de produção (máquinas e locais, meios de comunicação, transporte, etc.), normas e rotinas (regulamentos, softwares, horários, ritmos), organização do trabalho (divisão de tarefas, critérios de qualidade, treinamentos) e o ambiente de trabalho. No que se refere ao trabalhador, incluem-se as características pessoais (idade, sexo, aspectos físicos, limitações, capacidades), formação, experiência e condições de saúde (fadiga, ritmo biológico, vida pessoal), dentre outros (VIDAL, 1997).

A inclusão de um trabalhador em uma empresa, além dos aspectos de recrutamento, seleção, capacitação, treinamento, supervisão e controle, tem que considerar estes aspectos que conformam as condições reais do exercício do trabalho. Todos estes

aspectos ganham relevância ainda maior quando se trata de uma pessoa com deficiência, uma vez que o trabalho é apresentado como um dos mecanismos essenciais de inclusão social.

Tal como para todos, devem ser estudadas as características do trabalho e da empresas e dos trabalhadores, de modo a garantir não apenas produtividade, produção segura e responsabilidade sócio-ambiental, mas também saúde e bem-estar do trabalhador (VIDAL, 1997).

Sabemos que em nossa sociedade capitalista, não é isso que normalmente acontece, só havendo ênfase na elevação dos níveis de produção, pouco importando se o modo de organizar o trabalho, realizar as tarefas ou incorporar tecnologia causa danos aos trabalhadores. Com freqüência, no caso das pessoas com deficiência, tal situação tende a se agravar, exacerbando suas limitações, ao invés de valorizar suas capacidades no trabalho.

As barreiras físicas, por exemplo, que impedem o acesso das pessoas com deficiência a bens e serviços e dificultam o simples direito de ir e vir, representam uma questão tão relevante no local de trabalho, quanto nos outros ambientes sociais.

Eliana aponta que, no supermercado, não foram feitas adequações para os trabalhadores: "tem banheiro adaptado pra deficiente, mas é banheiro de cliente normal". Beatriz também reclama que existe banheiro adaptado para "cliente com cadeira de rodas", mas "a gente não tem, é tudo igual".

Para Ivana, numa empresa tão grande como o supermercado é preciso muita força de vontade para se manter trabalhando. Também nega que tenham sido adotadas medidas que adequassem o ambiente de trabalho às pessoas com deficiência, nem mesmo tem rampas suficientes:

Está tudo normal, como se fossem outros seres normal que está subindo mesmo (Ivana).

Paulo critica as barreiras físicas existentes na faculdade que trabalha, cujo prédio tem menos de dez anos de construído: “esse prédio aqui tem rampas, já o prédio de lá do serviço de psicologia tem escada, eu vou ter que vir com uma cadeira mais leve, para poder subir a escada”. Faz questão de falar das dificuldades que enfrentou no Sarah<sup>53</sup>, hospital público federal, com gestão privada, especializado em reabilitação física, no qual trabalhou por nove anos.

Neste hospital, “o próprio ambiente de calor intenso” lhe fazia mal, mas destaca principalmente a jornada extensa e intensa a que era submetido: “cansaço extremo, muito tempo sentado na cadeira, não tive a atenção que deveria ter sido dada em relação a adequar a jornada de trabalho à minha deficiência e tinha que andar distâncias longas, porque o hospital é muito longo, me desgastava muito”. Afirma que na faculdade, apesar das barreiras físicas, pode dosar melhor a carga de trabalho e tem períodos de descanso.

O banco realizou adequações prévias em cada posto de trabalho que seria destinado às pessoas com deficiência que ingressaram no concurso. Oscar conta que no exame

---

<sup>53</sup> O autor atuou nesse hospital como médico do trabalho e pode confirma as afirmações. A entrevista com Paulo foi feita pela estudante de Psicologia que colaborou na coleta.

de saúde que fez antes de ser contratado, o médico recomendou que não trabalhasse em pé e, por isso, esperou três meses “porque estavam escolhendo uma agência que tivesse um acesso fácil pra mim, porque a gente sabe que a maioria das agências de banco, até pouco tempo atrás, não tinha nenhum tipo de acesso facilitado pra quem fosse deficiente”. Conta que “o banco se preocupou, apesar de eu não usar cadeira de rodas, em me colocar em uma agência que fosse fácil o transporte pra eu vir pra cá, que fosse bastante espaçosa, não tivesse nada apertado”.

Todavia, Suzana considera que “foi muito pouco o que foi feito (pelo banco), muito básico, eu mesma pedi muitas reformas, coisas que seriam mais universais, reformas que contemplassem outros tipos de deficiências, (mas) não fui ouvida. A reforma que foi feita no banheiro mesmo, botou uma pia alta, uma porta que eu não abro [...]”.

E ainda sobre acessibilidade no local de trabalho, completa:

Quando eu cheguei no banco houve uma certa reforma no local onde eu ia trabalhar, e depois na parte de treinamento, fizeram uma reforma no banheiro [...] você tem que subir 8 andares pra ir num banheiro e chegar lá a porta não fecha, tem que pedir a uma pessoa pra ficar olhando (que não vem ninguém;

O auditório foi reformado recentemente, (mas) não tem a rampa que dá acesso à parte mais alta, o palco, ou seja, apenas pessoas que conseguem subir degrau podem ir ao palco, pessoas com cadeira de rodas não têm direito de subir ali com autonomia e segurança. Quando houve a reforma, já existiam pessoas com cadeira de rodas, já existia formação pra isso e continuam repetindo os mesmos erros, como se fosse esquecimento<sup>54</sup>.

Apesar das barreiras físicas, Suzana considera que o banco está mudado em relação a outras épocas e há possibilidades que ela progrida na carreira, apesar de usar cadeira de rodas e ainda existir “muito a história da hierarquia, do tempo de serviço, então você

---

<sup>54</sup> No final de 2004, foi construída uma rampa no auditório que corrigiu a falha apontada por Suzana.

hoje não pode pular determinados degraus, eu vi, por exemplo, a possibilidade de fazer uma pós-graduação pelo banco, mas isso tá atrelado a uma gerência média, então você tem que esperar sua vez”.

Todavia, as barreiras físicas existentes no banco não são o maior problema, diz Suzana: “tudo gira em volta não só da empresa, mas de toda a sociedade. Se por acaso eu vou fazer um curso de inglês, eu não vou pagar só o curso, às vezes o transporte, ou uma pessoa, tudo é mais caro pra uma pessoa que é deficiente, tudo é mais demorado”.

A chance de progressão profissional é também um item essencial no sentido de garantir a efetiva inclusão das pessoas com deficiência no trabalho, não permitindo que prevaleça a frustração, por não haver mais possibilidades de avanço na carreira.

Cícero acha que apesar de mudanças ocorridas no banco, para (um deficiente) chegar a ser gerente, “tem que ser um indivíduo muito acima da média, que se impusesse”. Como se estivesse falando de si mesmo, diz que só progride “se for através da inteligência, da personalidade forte, ou às vezes até de uma certa autoridade”, mas demonstra algum desânimo: “eu esperava uma ascensão profissional, melhoria salarial, (mas) está sendo complicado, difícil, mas eu continuo lutando”.

Ademar é mais crítico com relação às oportunidades de progressão na carreira e aponta uma atitude discriminatória por parte de um gerente. Afirma que perdeu uma concorrência para um cargo comissionado<sup>55</sup> “justamente por ser deficiente físico”. Conta

---

<sup>55</sup> O cargo comissionado, que implica em adicional salarial, pode ser, por exemplo, de caixa bancário, assistente de negócios ou uma das várias gerências.

que “trabalhava no setor há quase dois anos, estou trabalhando hoje ainda, e tinha um cargo vago pra assistente de negócios. Tinha duas pessoas concorrendo: eu, que era um cara que já tava na área fazia dois anos, e um cara que não tinha a menor experiência. E na entrevista que teve, o gerente comentou, deixou mais ou menos entre aspas, que preferia uma pessoa [...] normal, né? vamos colocar a palavra normal. Essa na verdade foi a limitação que eu tive. Não por mim, mas por outras pessoas”.

O fato caracterizaria que uma política de uma empresa, por mais esforços que desenvolva para integrar ou incluir as pessoas com deficiência, pode falhar por conta de uma atitude discriminatória, mesmo que localizada.

Os entrevistados que trabalham nos Correios, como já mencionado, têm sua grande queixa relacionada ao fato de serem terceirizados e, por isso, terem salários menores, não terem alguns benefícios e perspectiva de ascensão profissional. Por outro lado, diversos entrevistados relatam, como Sérgio, que nos Correios “foram tiradas as barreiras físicas e colocadas facilidades pra a gente na área física e cultural”.

Com relação à ascensão profissional no supermercado, Eliana destaca as dificuldades de progressão, não apenas porque não foi elaborada uma política que lhes dê essa oportunidade, como pelas próprias dificuldades oriundas da pouca qualificação:

Progredir de verdade, eu acho que não vou, posso até me manter, mas progredir aqui eu acho um pouco difícil. Não é que a empresa não dê oportunidade, mas eu acho que pra deficiente aqui, no caso é difícil, eu acho que não [...]. Falta oportunidade no mercado de trabalho, mas também faltam deficientes capacitados. Têm muitos deficientes que não estudaram, não têm formação de modo geral, aí dificulta um pouquinho. Até transporte, família [...].”

Embora a rede de supermercados tenha se integrado num programa governamental para que seus empregados ampliassem o nível de escolaridade, Beatriz chama atenção para a forma como a escala de trabalho é organizada, ora num turno, ora em outro, não dá oportunidade para que faça cursos que melhorem sua qualificação profissional – “eu gosto muito de fazer curso, mas o horário daqui, pra mim não dá pra eu fazer nada”.

Sua expectativa de ascensão profissional seria deixar de ser operadora de caixa e “passar para a telefonia ou para uma área mais reservada”, porque desse jeito não teria que lidar com o cliente da loja – “cliente não respeita a gente, dá tapa na cara e a gente é obrigado a ouvir o que o cliente quer e a gente responder, não pode dizer nada, tudo para o cliente, o cliente tem razão, a gente não tem razão de nada”. Preocupada com suas próprias críticas, admite temer não ter chance de progredir na empresa, “porque o pessoal que reclama muito, não demora muito tempo não”.

Outra questão de grande importância nas políticas de inclusão de pessoas com deficiência no trabalho são os riscos ocupacionais. O depoimento de Beatriz chama atenção para o fato de que a pessoa com deficiência, ao ser incluída no ambiente de trabalho, passa a dividir as mesmas condições e riscos à saúde e segurança enfrentadas pelos demais trabalhadores, o que pode significar a ampliação das suas lesões ou incapacidades.

Em mais uma ironia da igualdade/desigualdade, Beatriz conta que, além de trabalhar a jornada igual a todo mundo, também tem que se submeter a “dobras”, ou seja, a extensão da jornada laboral, o que lhe traz outras desvantagens, como sobrecarga

física e risco de assalto à noite, enquanto fica “na rua, esperando o carro” para ir embora:

A gente é tratada igual a qualquer pessoa, tem que fazer o padrão [...] acho que a gente devia ter uma prioridade, que a gente não tem aqui, a gente é igual a qualquer pessoa, não tem prioridade de nada.

Eu achava que a gente não deveria trabalhar oito horas de relógio<sup>56</sup>, até que trabalhasse, só que a gente faz extra, tem esse negócio de dobra e eu não gosto de horário de dobra, porque dia de domingo a gente fica pela rua até tarde da noite, dia de sábado e a gente não tem condição físicas de ficar na rua de noite, de repente vem um marginal de lá, a gente não tem como se defender, não tem aquela habilidade para correr, eu não gosto desse horário que a gente trabalha.

Além da insegurança que marca o cotidiano da vida urbana, Beatriz expressa a normalização da violência e a responsabilização por parte dos indivíduos em adotar providências para que não se tornem vítimas. Sua correta crítica à empresa não é acompanhada da crítica à falta de proteção que o Estado deveria garantir (PAES-MACHADO; NORONHA, 2002; NORONHA; PAES-MACHADO e outros, 1997).

Foi Beatriz, como se recorda, que teve um chefe no supermercado que ameaçou de demissão quem não tratasse igual os deficientes. É ela também que reclama de outro chefe, que, ao invés de garantir direitos especiais às pessoas com deficiência, protege quem o bajula:

Sempre tem aquele pessoal que tem mais chamego e tem mais prioridade, eu não tenho esse negócio de ficar peruando o chefe.

As condições e doenças de trabalho são um significativo fator limitante da manutenção no emprego. Eliana aponta que vários colegas do supermercado não suportam: “eram mais (colegas), mas algumas pessoas saíram, outras estão afastadas”. É uma grande

---

<sup>56</sup> A expressão “horas de relógio” é uma forma, em Salvador, de enfatizar o tanto de tempo transcorrido.

ironia que uma pessoa com deficiência obtenha o emprego através de uma política de inclusão e o perca porque ficou com doença profissional.

No supermercado, o trabalho no caixa, em particular, é um dos que oferece maior risco de doença profissional <sup>57</sup>, por acumular fatores como esforço repetitivo, postura viciosa, torção da coluna e contração muscular estática, para desenvolver as atividades de verificar, pesar, registrar e empacotar as mercadorias. Beatriz não deixa dúvida de que o trabalhador doente, independente de ser deficiente ou não, é excluído:

A gente adquire as doenças, e quando está doente eles botam para a rua, eu acho isso errado, se a gente faz exame para entrar na empresa, então quando a gente sair faz o exame, mas para esses exames deles nunca dá nada, quando a gente ta doente, eles dão logo um jeito de... (faz um gesto para demonstrar que é "chutado", demitido). Eu estou começando a sentir uma dor (no braço) daqui para cá;

Beatriz é enfática na necessidade de que as pessoas com deficiência deveriam ser tratadas com equidade, ou pelo menor com condições mínimas que não as expusessem a doenças e também a acidentes, argumentando que ela própria, por ter que trabalhar em pé, tendo uma lesão na perna, corre o risco de queda.

A gente deficiente devia ter um empacotador no nosso caixa, que além de a gente trabalhar em pé, eu mesmo que tenho problema na perna, estou arriscada qualquer hora cair ali do caixa, porque eu não tenho aquela firmeza, então eu acho que a gente deveria ter uma prioridade maior, ter um empacotador que a gente nunca teve, a gente não tem prioridade de nada, eu acho que deveria ter.

Nelma é dos casos em que a ironia da desigualdade é mais trágica: mesmo com hipotrofia nas pernas resultante da poliomielite, trabalhou mais de 22 anos em

---

<sup>57</sup> Não tivemos acesso às estatísticas do supermercado relativas a distúrbios osteomusculares relacionadas ao trabalho ou lesões por esforços repetitivos (DORT/LER), mas sabemos que os supermercados em geral apresentam grande número de casos de afastamento do trabalho por tal conjunto de lesões, distúrbios ou doenças, especialmente de operadores de caixa.

atividades que envolviam atividade repetitiva, dos quais doze anos em duas redes de supermercado e o resultado disso é que foi aposentada por doença profissional. Conta que apresentou “problema no braço” e “pra que eu não ficasse totalmente debilitada, o médico preferiu me aposentar, (pois) eu ia ficar de uma maneira que não ia conseguir nem andar de muleta, porque afetou demais, eu forcei muito com computador, muleta, transporte, você vê que meu braço está que, nem pra andar e pegar uma coisa pra lavar, um prato, eu não posso”. Nelma é o exemplo do “bom trabalhador” deficiente que foi espoliado pelo sistema com igualdade.

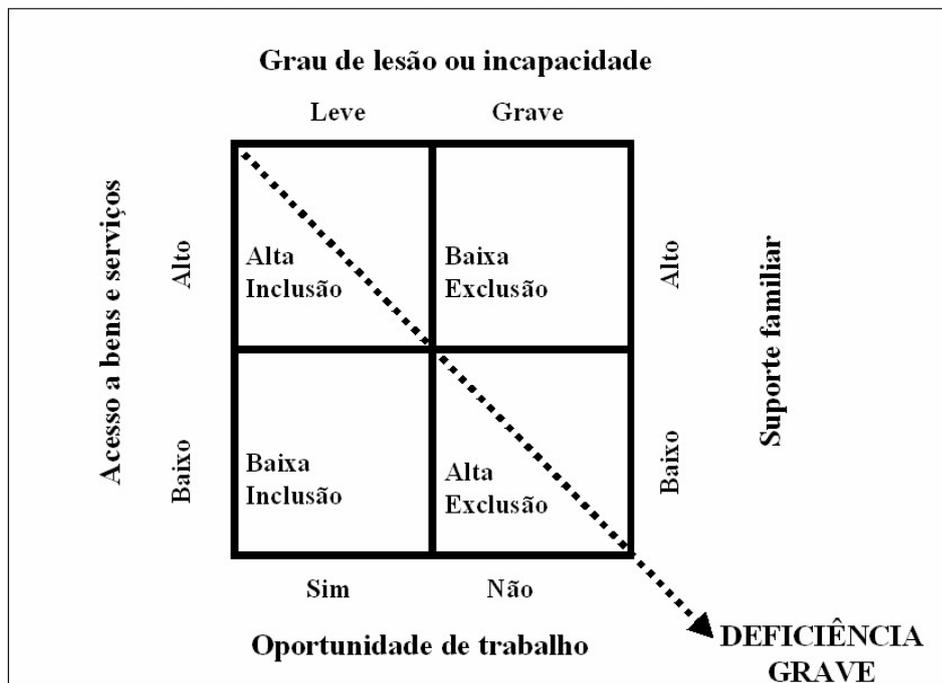
A ocorrência de doenças relacionadas ao trabalho é tão marcante no supermercado, que Ivana, ao ser perguntada sobre quais mudanças o trabalho trouxe para sua vida, respondeu ingenuamente: “A tendinite que eu tenho no ombro, é isso?”.

A incorporação de pessoas com deficiência no trabalho exige um conjunto de medidas especiais que, freqüentemente, não são adotadas. Por isso, o que deveria trazer inclusão e elevação de auto-estima, pode terminar resultando em mais exclusão e sofrimento. E a palavra trabalho pode, como na ironia involuntária de Ivana, significar doença e não inclusão.

## 10. Considerações finais

No processo de construção de políticas para a deficiência, o grau de incapacidade ou a severidade de uma lesão não é suficiente para definir as possibilidades de inclusão ou exclusão de uma pessoa na sociedade ou no trabalho. Têm peso importante em relação a muitas atividades, mas existem muitos outros fatores em questão como, por exemplo, o acesso a bens (órgãos, próteses, equipamentos, moradia, etc.) e serviços (educação, saúde, transporte), a existência de suporte familiar, a oferta de oportunidades de trabalho, etc.

**Modelo Social de Inclusão-Exclusão das Pessoas com Deficiência**



Neste diagrama, ainda que de modo parcial, representamos como a interação dessas quatro variáveis leva a situações de exclusão - inclusão em diferentes graus, chegando à conclusão que, quanto maior a exclusão, mais grave a deficiência e não o contrário. Tal exclusão, ademais, se torna tanto maior quanto menor é a atuação do Estado na garantia da equidade.

As variáveis “gravidade da lesão ou incapacidade” e “oportunidade de trabalho”, nesta comparação, são mais determinantes para demarcar a chance de inclusão ou exclusão. Todavia, o grau de inclusão ou exclusão varia conforme as outras duas variáveis – “suporte familiar” e “acesso a bens e serviços”. A situação de maior deficiência seria, explicita o diagrama, aquela que reúne lesão grave, falta de oportunidades de trabalho, baixo suporte familiar e baixo acesso a bens e serviços.

A exclusão do trabalho é um dos elementos essenciais da exclusão social da pessoa com deficiência.

Embora muitos depoimentos obtidos demonstrem que há um maior estímulo à contratação formal e informal de trabalhadores com deficiência, o centro da política de emprego para os deficientes no Brasil, o sistema de cotas, ainda mostra resultados tímidos, pois a grande maioria das empresas não modificou sua política de emprego após a regulamentação das cotas, sendo muito expressivo que mais de 75% das empresas, nos diferentes portes, não tenha sequer um trabalhador com deficiência.

Apesar das contratações mais recentes já terem superado as mais antigas, existem apenas 533.000 empregados considerados como pessoas com deficiência. Mesmo que houvesse o cumprimento pleno do sistema de cotas, de modo a ocupar 518.012 novos

postos de trabalho, atingiríamos um total de 1.051.012 empregados, ou seja, apenas 4,04% dos 26 milhões de trabalhadores formais no Brasil.

Desse modo, o sistema de cotas, ainda que seja uma política afirmativa que estimula a criação de vagas de trabalho informal e cria novas oportunidades de trabalho formal para as pessoas com deficiência, não é suficiente para oferecer-lhes um número de vagas suficientes.

Tal não autoriza, entretanto, o frágil argumento daqueles que defendem que o sistema de cotas é uma forma de discriminação negativa para as pessoas com deficiência. Ao nosso ver, considerar que a política de cotas premia a incompetência e sofismar que todos devem ter oportunidades de emprego, é uma posição meritocrática e promotora de iniquidade, posto que propõe tratar igualmente os desiguais.

Apesar de tudo, a criação das cotas tem ampliado o mercado de trabalho e motivado iniciativas de qualificação profissional, embora através de um modelo de educação profissional não articulado à rede regular de educação e quase sempre resultante de iniciativas de organizações não governamentais sem apoio do Estado.

Há que se considerar, por outro lado, que é a sociedade quem define as chances de uma pessoa ser deficiente. Como vimos, as diferenças de classe, em particular, estabelecem oportunidades distintas de prevenção de doenças e acidentes e de acesso à educação e ao trabalho. Mesmo quando uma lesão ocorre “por mera casualidade”, o grau de deficiência variará a depender das oportunidades ou iniquidades sociais.

O “modelo social da deficiência”, embora tenha limitações típicas de qualquer síntese explicativa e não chegue a ser uma “teoria social da deficiência” (OLIVER, 1996), tem importante papel no questionamento dessas iniquidades e das concepções e práticas medicalizantes. Contudo, uma das lacunas desse modelo, ao deslocar o foco do indivíduo para a sociedade<sup>58</sup>, foi ignorar a existência de dor e sofrimento, em especial em algumas lesões de extrema gravidade<sup>59</sup>.

Todavia, o referido modelo passou a assimilar os conceitos de cuidado e interdependência como princípios que estruturam a vida coletiva, reconhecendo a “centralidade da dependência nas relações humanas” (DINIZ, 2003b, p. 6), o que não nega a luta pela autonomia individual, mas reforça a perspectiva de que as desigualdades de poder no campo da deficiência não serão resolvidas apenas por pequenos ajustes pessoais ou sociais.

Embora se deva buscar inverter a chamada “privatização da deficiência”, de modo que a deficiência seja reconhecida como uma questão de interesse público e não da esfera privada, há que se admitir que variáveis como o “suporte familiar”, mesmo vinculado a determinantes sociais, tem elementos evidentes da vida privada.

A contribuição da família na construção de identidade, organização de papéis, estabelecimento de limites e defesa através do apoio mútuo, é essencial na trajetória de

---

<sup>58</sup> Barros (2003, p. 276) chama atenção para o fato do modelo, “ao transitar do corpo biológico para o corpo social”, “impor um caráter monolítico à sociedade, culpabilizada pela condição de exclusão e opressão às pessoas deficientes”.

<sup>59</sup> A afirmação do modelo social de que não existe relação causal entre lesão e deficiência é correta para a maioria dos casos, mas, em algumas situações, a lesão pode ser tão grave que, em nenhuma sociedade, seria possível impedir que ocorresse a deficiência. Existem lesões em que a intervenção biomédica pode, por vezes, ampliar as possibilidades de bem-estar e reduzir a deficiência, não se limitando a impor às pessoas um padrão social de normalidade. Reconhecer tal hipótese não significa deixar de valorizar as habilidades da pessoa que apresenta uma lesão grave, muito menos deixar de aceitá-la enquanto pessoa.

todos os entrevistados e encontra-se ali a primeira oportunidade de ser tratado como pessoa que tem capacidades e habilidades a serem reforçadas.

O relato de Silvana, cuja família tem um nível de educação formal maior que vários dos entrevistados, mas comporta um grau de discriminação não encontrado em nenhuma das outras famílias, exemplifica como é complexa a construção desse suporte familiar, havendo necessidade de considerar elementos culturais, antropológicos e psicanalíticos.

A repercussão da deficiência nos projetos de vida, nas relações afetivas e sexuais, aparece nas entrevistas realizadas. Os projetos e desejos são reorganizados dentro de uma nova relação com a sociedade, nos novos pactos de interdependência. Podem ser reprimidos, mas não são eliminados, por menos que se fale neles.

Em relação à sexualidade na deficiência, Paulo destacou que “é um aprendizado totalmente novo e diferente”, “não tem muita coisa escrita para você aprender, você vai aprender no contato com outras pessoas, por tentativa e erro, nas falhas”. O tema da sexualidade é essencial na conquista da auto-estima, mas tem sido, de fato, pouco explorado nos estudos sobre a deficiência.

Por sua vez, a questão de gênero apareceu nas entrevistas no papel exercido pela mulher enquanto cuidadora, no preconceito relativo ao casamento da mulher deficiente, na dominação masculina presente mesmo quando marido e mulher apresentam a mesma lesão grave. Surge ainda no relato de Cícero, cuja masculinidade se expressa na sua extremada valorização do capital-corpo.

Na maioria das entrevistas aparecem indícios da questão de raça/etnia, o que não poderia deixar de se fazer presente numa cidade como Salvador, na qual 83% são afro-descendentes. O acesso à educação, ao trabalho e a bens e serviços em geral, essenciais para a definição da deficiência, tornam-se ainda mais difíceis quando se impõe a desvantagem racial. No caso da psicóloga Jussara, que recebe manifestações de solidariedade pelo fato de ter perdido um braço, mas é discriminada por ser negra, há uma clara demonstração que a “opressão social” à pessoa com deficiência não pode ser analisada sem se levar em conta também a “opressão racial” marcante.

Nenhuma outra questão, entretanto, é mais mencionada que a acessibilidade, enquanto elemento essencial que fortalece a desigualdade de oportunidades. Este conceito, geralmente circunscrito à acessibilidade física, expressa a necessidade de termos uma cidade e uma sociedade em que todos tenham direito de ir e vir, de poder usufruir bens e serviços, de trabalhar, etc. Mesmo a acessibilidade física já envolve uma série de restrições à pessoa com deficiência – para os que utilizam cadeiras de rodas e não podem transitar em passeios irregulares, para os deficientes visuais que se batem em telefones ou postes colocados no meio das calçadas ou para deficientes auditivos que para os quais não há sinalização visual adequada no trânsito.

O direito à acessibilidade, em verdade, não torna uma sociedade verdadeiramente acessível a todos, mas minimiza as iniquidades existentes para as pessoas com deficiência, permitindo-lhes oportunidades até então inexistentes, abrindo espaços de autonomia e conquista de outros “direitos inacessíveis”.

A autonomia individual, para Doyal e Gough (1994), é composta de três elementos-chave: o grau de compreensão que a pessoa tem de si mesma; a capacidade psicológica que possui de formular opções para si mesma; e as oportunidades objetivas que lhe permitam dar conseqüência a essas opções.

Este terceiro elemento é justamente aquele mais susceptível de ser ampliado<sup>60</sup>, pois é a possibilidade de obter oportunidades de “romper as cadeias da sua opressão”. A autonomia pode ser vista como necessidade básica dos indivíduos, mas também como um elemento de transformação, pois, a cada grau de autonomia conquistado, pode alcançar novas opções de autonomia, num sentido cada vez mais profundo de “autonomia crítica” (DOYAL; GOUGH,1994).

Não podemos imaginar que a reorganização social para eliminação de barreiras esteja apenas no terreno da legislação, da educação ou da cultura. São necessárias transformações mais profundas no campo da economia, da ideologia e da política. Mesmo barreiras arquitetônicas, que podem ser facilmente removidas num bairro de classe média ou alta, chegam a ser intransponíveis numa favela situada numa encosta, onde a sobrevivência é uma difícil conquista diária.

Por conta disso, qualquer política de inclusão de pessoas com deficiência tem que levar em conta que é na sociedade que se encontra a incapacidade maior - de lidar com as diferenças corporais, de habilidades e de classes.

---

<sup>60</sup> É preciso registrar que uma compreensão restritiva dos dois primeiros elementos citados pode dar margem a uma visão equivocada de possibilidades de autonomia de indivíduos com deficiência mental.

Não se trata de imaginar que o enfrentamento da deficiência só é possível com a superação da diferença de classes, base fundamental da sociedade capitalista. Tal hipótese seria um adiamento de soluções para um além-horizonte que não é possível enxergar nos dias atuais. Porém, tanto quanto existem lesões que não são assimiladas apenas pela proposta de autonomia, existem barreiras sem perspectiva de solução.

Aliás, a própria palavra 'barreira' dá a falsa idéia de que o que condiciona a deficiência é sempre algo externo às pessoas, mas a sociedade é feita de pessoas e o fato de algumas delas se apropriarem dos meios de produção e explorarem as outras, é a maior de todas barreiras.

O processo de inclusão envolve o indivíduo, a família, a sociedade e o Estado. Quando Nelma diz que a mãe “não queria que eu estudasse porque ela achava (que) se eu não ia trabalhar, se eu não ia me casar [...] um aleijado tinha que ser escondido da sociedade”, registra uma atitude ainda comum na sociedade, que não se resolve apenas pela reação do indivíduo (no caso de Nelma, decidida a “não ser isso que as pessoas querem”), mas por uma política pública de estímulo à inclusão, que envolva famílias, instituições e os maiores interessados.

A modificação das políticas públicas não se faz de modo espontâneo, mas por ações coletivas solidárias voltadas à mobilização política e social e à pressão para que o Estado cumpra seu papel<sup>61</sup>. A principal mobilização que ocorre no Brasil está relacionada ao sistema educacional e mais recentemente ao trabalho. Todavia, ainda

---

<sup>61</sup> Os movimentos sociais se afirmam quando, frente a um conflito, conseguem construir uma pauta de luta e se mobilizam, com voz própria, contra quem cria obstáculos aos seus direitos. Nesse sentido, o movimento social das pessoas com deficiência ainda é embrionário.

prevalecem ações voltadas à educação especial e não à incorporação das pessoas com deficiência no sistema educacional universal. Como dissemos, é possível identificar no Brasil exemplos de as quatro situações descritas por Sasaki (1999) – exclusão, segregação, integração e inclusão.

Uma política pública voltada à inclusão e autonomia das pessoas com deficiência deve incluir o acesso à saúde, educação, emprego, transporte, previdência, assistência social, esporte, etc., estabelecendo competências do Estado não apenas na sua elaboração, como principalmente na execução e fiscalização<sup>62</sup>.

Constatamos neste estudo que o acesso do deficiente ao trabalho ainda é bastante restrito. Afora as poucas oportunidades de concurso público, o que se vê, na grande maioria das empresas privadas, é a obtenção de vagas a partir da indicação das entidades filantrópicas, que, por sua vez, não têm estrutura para qualificar e selecionar profissionais de acordo com as suas aptidões e conforme as necessidades do mercado.

A irônica situação de associações que, lutando para ampliar o mercado de trabalho dos deficientes, chegam a assumir a condição de empregadores, expõe a fragilidade das políticas, estratégias e práticas de inclusão no trabalho que temos.

Ademais, esta não é a única situação que podemos chamar de ironia da desigualdade – muitas outras ocorrem tanto no âmbito da família, quanto no trabalho e na sociedade, como, por exemplo, a discriminação da deficiência congênita em relação à deficiência adquirida; a ameaça de chefes a empregados, obrigando-os a tratar os deficientes

---

<sup>62</sup> As principais ações de fiscalização têm sido feitas pelo Ministério Público, que, após a regulamentação do sistema de cotas, passou a desenvolver sua atuação em todo o país visando a garantia da reserva legal de emprego para as pessoas com deficiência.

como normais; a visão da deficiência como virtude, por facilitar o acesso ao emprego; a “desvantagem racial” superando a desvantagem física; a utilização do deficiente como exemplo de bom trabalhador e fator de disciplinamento; a vitimização do deficiente que é submetido às mesmas condições de risco dos demais trabalhadores e, acometido de doença ocupacional, termina por ser excluído do trabalho através da demissão ou aposentadoria.

O desenvolvimento de uma política pública de inclusão no trabalho exige não apenas a implementação do sistema de cotas como fator indutor de novas vagas e da discussão e mobilização em torno do tema. É também necessário um conjunto de medidas que envolvam a inclusão escolar, o estímulo à habilitação e ao desenvolvimento profissional, a reabilitação de pessoas vitimadas por acidentes ou doenças, etc.

As políticas públicas de emprego se completam, ademais, com parcerias crescentes com a iniciativa privada, visando ampliar ações de “responsabilidade social” e cumprir os deveres fixados na legislação, assim como habilitar pessoas com capacidade para realizar um sem-número de atribuições.

Se o Brasil entrasse num ritmo intenso de crescimento, as pessoas com deficiência, por falta de formação profissional adequada, continuariam a enfrentar graves dificuldades de obter emprego.

Tomando-se novamente a questão do acesso ao trabalho, pode-se afirmar que, embora a medida que inclua um maior número de pessoas com deficiência seja garantir ambientes e processos acessíveis a todos, é também necessário que existam ações que proporcionem a intensificação da inclusão (como a política de cotas) e o chamado

“emprego apoiado” (com apoio individualizado e contínuo durante o tempo que for necessário) para aqueles que apresentam deficiências mais graves.

A questão da deficiência tem que passar a ser uma questão do interesse público e não apenas do âmbito privado, muito embora neste nível estejam mudanças importantes do ponto de vista cultural e ideológico. É preciso que haja desenvolvimento tecnológico e interesse do mercado, mas, acima de tudo, é indispensável que se busque políticas de Estado abrangentes e que se conquiste uma sociedade menos injusta e mais equânime.

A luta pelo respeito às diferenças, ademais, não pode se confundir com a preservação das desigualdades e de diferenças destas decorrentes. A conquista do direito humano à diferença não pode ofuscar a busca pela justiça social, sob pena de, contraditoriamente, ao nos fixarmos apenas no respeito às diferenças corporais ou funcionais, estimularmos a produção e perpetuação das desigualdades sociais e econômicas (BAUMAN, 2003) que geram diferenças que aprofundam a deficiência.

Mais estudos sobre iniquidade e deficiência são necessários, não apenas no que se refere ao trabalho, mas em relação ao conjunto das políticas sociais, de modo a entender, do modo mais completo possível, como se dá a construção social da deficiência em nosso país e quais os caminhos necessários para reduzir ou eliminar as desigualdades.

Ênfase especial deve ser dada à saúde do trabalhador com deficiência, pois o trabalho não deve ser sinônimo de doença para ninguém, especialmente para aqueles que têm nele uma das únicas oportunidades de inclusão social.

## Referências

AMIRALIAN, Maria LT; PINTO, Elizabeth B; GHIRARDI, Maria IG; LICHTIG, Ida; MASINI, Elcie FS; e PASQUALINI, Luiz. Conceituando a deficiência. Rev. Saúde Pública, São Paulo, v. 34, n. 1, p. 97-103, 2000.

APAE - Associação de Pais e Amigos dos Excepcionais - Salvador. Estudo de Prevalência de Incapacidade: Município de Itabuna. dez. 2000, CD.

APAE - Associação de Pais e Amigos dos Excepcionais - Salvador. Estudo de Prevalência de Incapacidade: Município de Jequié. dez. 2000, CD.

ARISTÓTELES. Ética a Nicômaco. Coleção Os Pensadores. São Paulo: Abril Cultural, 1979.

ASCH, Adrienne. Diagnóstico Pré-natal e Aborto Seletivo: Um Desafio à Prática e às Políticas. PHYSIS: Rev. Saúde Coletiva, Rio de Janeiro, v. 13, n. 2, p. 287-320, 2003.

ASCH, Adrienne. Critical race theory, feminism and disability: reflections on social justice and personal identity. Ohio St. L.J., Columbus, v. 62, n. 1, p. 391-423, 2001.

BAHIA. Secretaria da Saúde do Estado da Bahia. Serviços Ofertados às Pessoas Portadoras de Deficiências. 2000, 61 p. (mimeo).

BAKTHIN, Mikhail M. Estética e Criação Verbal. 2ª. edição, São Paulo: Martins Fontes, 1997.

BANDEIRA, Lourdes; BATISTA, Analía Soria. Preconceito e discriminação como expressões de violência. Estudos Feministas, vol. 1, p. 119-141, 2002. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/ref/v10n1/11632.pdf>> Acesso em: 13 jul. 2004.

BARBOSA, Rui. Oração aos Moços. Rio de Janeiro: Casa de Rui Barbosa, 1949.

BARROS, Alessandra. Limites à Condenação do Aborto Seletivo: a deficiência em Contexto de países Periféricos. PHYSIS: Rev. Saúde Coletiva, Rio de Janeiro, v. 13, n. 2, p. 273-286, 2003.

BASTOS, Ana Lucia Gondim. O adolescente com deficiência e seu processo de escolha profissional. Adolesc. Latinoam., Porto Alegre, v. 3, n. 1, ago. 2002.

BAUMAN, Zygmunt. Globalização: as Conseqüências Humanas, Rio de Janeiro: Jorge Zahar ed., 1999, p. 111-137.

BAUMAN, Zygmunt. Comunidade: a busca por segurança no mundo atual. Rio de Janeiro: Jorge Zahar ed., 2003.

BIBEAU, Giles. Hay una Enfermedad en las Américas? Otro camino de la Antropología Médica para nuestro tiempo. VI Congreso de la Antropología en Colombia. Universidad de los Andes, 22-25 jul. 1992, 30 p.

BLANCHET, Karl; ACWORTH, Claire. The dynamics of disability: The experience of Handicap International in Togo. Disponível em: <<http://www.handicap-international.org.uk>> Acesso em: 28 dez. 2003.

BOBBIO, Norberto. Presente Futuro no Direito do Homem. In: A Era dos Direitos. Rio de Janeiro: Editora Campus, 1992.

BOLTANSKI, Luc. A classes sociais e o corpo. 3ª ed. Rio de Janeiro: Graal, 1989, p. 145-185.

BOURDIEU, Pierre. O Poder Simbólico. Rio de Janeiro: Bertrand, Lisboa: Difel, 1989.

BOURDIEU, Pierre. A Dominação Masculina. Rio de Janeiro: Bertrand Brasil, 1999.

BOURDIEU, Pierre. Razões práticas: sobre a teoria da ação. 3ª. ed. Campinas: Papirus, 2001.

BRASIL. Ministério da Justiça. Disponível em: <<http://www.mj.gov.br/sedh/dpdh>> Acesso em: 03 fev. 2002.

BRITTO DA MOTA, Alda. Envelhecimento e Sentimento do Corpo In: MINAYO, Maria Cecília de Souza; COIMBRA JR., Carlos E. A. (organizadores) Antropologia, Saúde e Envelhecimento. Rio de Janeiro: Editora Fiocruz, 2002, p. 37-50.

CÂMERA, Maria Luiza. Mulher da Vida. 2ª. ed. Salvador: EGBa, 1995.

CAVALCANTE, Fátima Gonçalves. Pessoas Muito Especiais: a construção social do portador de deficiência e a reinvenção da família. Rio de Janeiro: Editora Fiocruz, 2003.

CBCD - Centro Brasileiro de Classificação de Doenças. Boletim vol.22, n. 2, mai-ago de 2001. Disponível em: <<http://www.fsp.usp.br/~cbcd/Boletim.htm>> Acesso em: 16 set. 2002.

CHAPIREAU, Francois; COLVEZ, Alain. Social Disadvantage in the International Classification of Impairments, Disabilities, and Handicap. Social Science & Medicine, Leicester, v. 47, n. 1, p.59-66, 1998.

CHAUÍ, Marilena. Espinoza: Uma Filosofia de Liberdade. São Paulo: Editora Moderna, 1995, p. 34-73.

CIF - Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde. CBCD - Centro Brasileiro de Classificação de Doenças (org.), Cássia Maria Buchalla (trad.), OPAS/OMS - São Paulo: Editora da Universidade de São Paulo, 2003.

CODEF - Coordenadoria de Apoio ao Portador de Deficiência. Dados Estatísticos dos Cadastros de Solicitação para o Mercado de Trabalho – 1998 a 2002, Secretaria Municipal do Trabalho e Desenvolvimento Social, Prefeitura Municipal de Salvador, 2002, 17 p. (mimeo).

COMISSÃO CIVIL DE ACESSIBILIDADE. Salvador, Bahia. Disponível em: <<http://encontro.virtualave.net/cca.htm>> Acesso: 20 nov. 2002.

COSTA, Maria da Conceição; AZI, Paula de Almeida; PAIM, Jairnilson Silva; SILVA, Lígia Maria Vieira da. Mortalidade infantil e condições de vida: a reprodução das desigualdades sociais em saúde na década de 90. Rio de Janeiro: Cad. Saúde Pública, vol.17, n. 3, p. 555-567, 2001.

COSTA, Sérgio. A Globalização e as políticas sociais. Disponível em: <<http://www.cfh.ufsc.br/~imprimat/artigos/sergio.htm>> Acesso em: 21 nov. 2002.

COSTA, Valdelúcia Alves da. A Formação do Trabalhador com Deficiência: Questões acerca do Trabalho, Educação e Emprego. Revista Escola – Excluindo Diferenças, Governo do Estado do Rio de Janeiro, Fundação Darcy Ribeiro, 2001a.

COSTA, Valdelúcia Alves da. A Formação na Perspectiva da Teoria Crítica da Sociedade: As Experiências dos Trabalhadores Deficientes Visuais do Serviço Federal de Processamento de Dados. Tese de Doutorado - Programa de Educação, História e Filosofia da Educação, Pontifícia Universidade Católica de São Paulo, São Paulo, 2001b , 398 f.

CUT – Central Única dos Trabalhadores. CUT realiza Seminário Nacional sobre Deficiência e o Trabalho. Disponível em: <[http://www.agenciacut.org.br/pubcutnoticias/cgi/public/cgilua.exe/web/cfg/tpl/user/view.htm?inoid=4437&editionsectio nid=11&user=reader&search\\_by\\_field=tax](http://www.agenciacut.org.br/pubcutnoticias/cgi/public/cgilua.exe/web/cfg/tpl/user/view.htm?inoid=4437&editionsectio nid=11&user=reader&search_by_field=tax)> Acesso em: 6 dez. 2004.

DAJANI, Karen Finlon. What's in a Name? Terms Used to Refer to People With Disabilities. Disability Studies Quarterly, vol. 21, n.3, p. 196-209, 2001.

DINIZ, Debora. Antecipação Terapêutica de Parto In: DINIZ, Debora; RIBEIRO, Diaulas Costa Aborto por Anomalia Fetal. Brasília: Letraslivres, 2004.

DINIZ, Debora. Autonomia reprodutiva: um estudo de caso sobre a surdez. Cad. Saúde Publica, Rio de Janeiro, v. 19, n. 1, p. 175-181, jan.-fev., 2003a.

DINIZ, Debora. Modelo Social da Deficiência: A Crítica Feminista. Série ANIS 28, Brasília: Letraslivres, 1-8, jul. 2003b.

DOYAL, Len; GOUGH, Ian. Teoría de las Necesidades Humanas (Trad. José Antonio Moyano e Alejandro Colás), Barcelona: ICARIA/FUHEM, 1994.

DRACHE, Daniel. Rethinking the Very Essence of Social Inclusion and Things Private. Disponível em: <<http://www.robarts.yorku.ca/pdf/rethinkingessence.pdf>> Acesso em: 22 set. 2002.

DUMONT, Louis. Homo Hierarquicus: sistemas de castas na Índia e suas implicações. Trad. Carlos Alberto Fonseca. São Paulo: Edusp, 1992.

FIGUEIREDO, Luís Cláudio. Pessoas, Sujeito, Meros Indivíduos. In: Modos de Subjetivação no Brasil e Outros Escritos. São Paulo: Escuta/Educ, 1995, p. 17-40.

FOUCAULT, Michael. Vigiar e Punir. 22<sup>o</sup> ed. Petrópolis: Vozes, 2000.

FOUCAULT, Michel. História da Loucura. São Paulo: Editora Perspectiva, 2002.

FOUGEYROLLAS, Patrick. Identidade, Diferenças Corporais e Funcionais e Processo de Produção da Deficiência no Plano da Participação Social, Conferência em Salvador, Bahia, jul. 2003 (Informação pessoal).

FONTES, Maria L. Andrade. Corpos canônicos e corpos dissonantes: Uma abordagem do corpo feminino deficiente em oposição aos padrões corporais idealizados vigentes nos meios de comunicação de massa, Tese de Doutorado, Faculdade de Comunicação da Universidade Federal da Bahia, 2004.

FRANCIS, Leslie; SILVERS, Anita. Achieving the Right to Live in the World: American with Disabilities and the Civil Rights Tradition. In: \_\_\_\_\_. American with Disabilities: Exploring Implications of the Law for Individuals and Institutions. New York: Routledge, 2000.

GIL, Marta (coord.). O que as empresas podem fazer pela inclusão das pessoas com deficiência. São Paulo: Instituto Ethos, 2002.

GOFFMAN, Erwin. Estigma: Notas sobre a Manipulação da Identidade Deteriorada. 4<sup>a</sup> ed., Rio de Janeiro: Ed. Guanabara, 1988.

GROCE, Nora Ellen; ZOLA, Irving Kenneth. Raising Children With Disabling Conditions in a Culturally Diverse World: Multiculturalism, Chronic Illness and Disability. Pediatrics v. 91, n. 5, p. 1048-1055, 1993.

GROCE, Nora Ellen. Adolescents and Youth with Disability. Disponível em: <<http://wbi018.worldbank.org/HDNet/hdocs.nsf/65538a343139acab85256cb70055e6>>

ed/644bb88b562e794d85256dcc00672c26/\$FILE/AdolescentsandDisabilityFinal.pdf>  
Acesso em: 03 set. 2003.

GROCE, Nora Ellen. Everyone Here Spoke Sign Language: Hereditary Deafness on Martha's Vineyard. Cambridge: Harvard University Press, 1985.

GRUPO KRISIS. Manifesto Contra o Trabalho. (Trad. de José Paulo Vaz, revista por José M. Justo), Lisboa: Editora Antígona, 2003, Disponível em:  
<<http://www.geocities.com/grupokrisis2003/mctp.htm>> Acesso: 01 nov. 2004.

GUIMARÃES, Nadya Araújo. Por uma Sociologia do Desemprego. Rev. Bras. Ci. Soc., v. 17, n. 50, p. 104-121, out. 2002.

HONKASALO, Marja-Liisa. Space and Embodied Experience: Rethinking the Body in Pain. Body & Society, v. 4, n. 2, p. 35-57, 1998.

IBGE – Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística. Novos dados do Censo 2000 confirmam avanços na educação e revelam mudanças nas estruturas familiar e domiciliar. Disponível em: <<http://www.ibge.gov/home/presidencia/noticias/08052002/tabulacao.shtm>> Acesso em: 11 ago. 2002.

JEFFERSON, Tony. Muscle, 'Hard Men' and 'Iron' Mike Tyson: Reflections on Desire, Anxiety and the Embodiment. Body & Society, v.4, n.1, p. 77-98, 1998.

JORNAL DO BRASIL. Censo 2000 vai mapear os deficientes físicos. Rio de Janeiro, 22 ago. 2000.

JOHNSTON, Marie; POLLARD, Beth. Consequences of disease: testing the WHO International Classification of Impairments, Disabilities and Handicaps (ICIDH) Model Social. Science & Medicine, v. 53, p. 1261-1273, 2001.

KASSAR, Mônica de Carvalho Magalhães. Marcas da história social no discurso de um sujeito: Uma contribuição para a discussão a respeito da constituição social da pessoa com deficiência. Cadernos Cedes, ano XX, n. 50, abr. 2000.

KAVKA, Gregory S. Disability and the Right to Work In: FRANCIS, Leslie Pickering; SILVERS, Anita American with Disabilities – Exploring Implications of the Law for Individuals and Institutions. New York: Routledge, p. 174-192, 2000.

LLOYD, Margaret. The politics of Disability and Feminism: Discord or Synthesis? Sociology, v. 35, n. 3, p. 715-728, 2001.

LUDERMIR, Ana Bernarda. Inserção produtiva, gênero e saúde mental. Cad. Saúde Publica, Rio de Janeiro, v. 16, n. 3, p. 647-659, jul.- set. 2000.

MARKS, Deborah. Disability: Controversial debates and psychosocial perspectives. London: Routledge, 1999.

MARSHAL, Barbara L.; KATZ, Stephen. Forever Functional: Sexual Fitness and Ageing Male Body. *Body & Society*, v. 8, n. 4, p. 43-70, 2002.

MARX, Karl. O Capital, livro I, vol. I. (Trad. de Reginaldo Sant'Anna), 15<sup>a</sup> ed., Rio de Janeiro: Bertrand Brasil, 1987.

MARX, Karl. La Question Juive, Paris: Union Générale d'Éditions, 1968.

MATSUO, Myrian. Acidentado do Trabalho: Reabilitação ou Exclusão. Reimpressão, São Paulo: Fundacentro, 1999.

MATTOSO, Jorge. O Brasil Desempregado. 2<sup>a</sup> edição (3<sup>a</sup> reimpressão), São Paulo: Editora Fundação Perseu Abramo, 2001.

MEDEIROS, Marcelo; DINIZ, Debora. Envelhecimento e Deficiência. Brasília: Letraslivres, Série ANIS 36, 1-8, junho, 2004.

MERLEAU-PONTY, Maurice. Fenomenologia da Percepção. 2<sup>a</sup> edição, São Paulo: Martins Fontes, 1999.

METTS, Robert L. Disability Issues, Trends and Recommendations for the World Bank (Full text and annexes), Feb. 2000, Disponível em: <[http://wbln0018.worldbank.org/HDNet/HDDocs.nsf/2d5135ecbf351de6852566a90069b8b6/33ed2bea9901edd6852568a20069e1e1/\\$FILE/Metts.pdf](http://wbln0018.worldbank.org/HDNet/HDDocs.nsf/2d5135ecbf351de6852566a90069b8b6/33ed2bea9901edd6852568a20069e1e1/$FILE/Metts.pdf)> Acesso em: 21 jan. 2002.

METZEL, Deborah S.; WALKER, Pamela M. The Illusion of Inclusion: Geographies of the Lives of People with Developmental Disabilities in the United States. *Disability Studies Quarterly*, vol. 21, n. 4, p. 114-128, 2001.

MINAYO, Maria Cecília; HARTZ, Zulmira Maria de Araújo; BUSS, Paulo Marchiori. Qualidade de vida e saúde: um debate necessário. *Ciência & Saúde Coletiva*, vol. 5, n. 1, p. 7-18, 2000.

MIRANDA, Theresinha Guimarães. O Plano Nacional de Qualificação do Trabalhador: Uma Experiência com Pessoas Portadoras de Deficiência. Disponível em: <<http://www.anped.org.br/1516t.htm>> Acesso em: 11 nov. 2002.

MONKS, Judith; FRANKENBERG, Ronald. Being Ill and Being Me: Self, Body, and Time in Multiple Sclerosis Narratives In: INGSTAD, Benedicte; WHYTE, Susan Reynolds (eds.) *Disability and Culture*, University of California Press, Berkeley, 1995, cap. 6, p. 107-134.

MORENO, Cláudio. Sua Língua: Palavras que insultam. Disponível em: <[http://www.terra.com.br/sualingua/08/08\\_insultos2.htm](http://www.terra.com.br/sualingua/08/08_insultos2.htm)> Acesso em: 20 nov. 2002.

MURPHY, Robert Francis. Encounters: The Body Silent in America In: INGSTAD, Benedicte; WHYTE, Susan Reynolds (eds.) Disability and Culture. Berkeley: University of California Press, 1995, cap. 7, p. 140-158.

MURPHY, Robert Francis. The Body Silent: The Different World of the Disabled. New York: W.W. Norton, 1990.

NERI, Marcelo; PINTO, Alexandre; SOARES, Wagner; COSTILLA, Hessia. Retratos da Deficiência no Brasil. Rio de Janeiro: FGV / IBRE, CPD, 2003, 200 p. com dois CD em anexo.

NEVES, Tânia Regina Levada; MENDES, Enicéia Gonçalves. Movimentos sociais e a auto-advocacia: analisando a participação de pessoas com deficiência mental. Disponível em: <[http://www.educaonline.pro.br/movimentos\\_sociais.asp?f\\_id\\_artigo=351](http://www.educaonline.pro.br/movimentos_sociais.asp?f_id_artigo=351)> Acesso em 24 dez. 2004.

NORONHA, Ceci Vilar; PAES-MACHADO, Eduardo e outros. Projeto Activa: Atitudes e normas culturais frente à violência em cidades selecionadas da região das Americas. OPAS/UFBA/UNEB, Salvador, 1997.

OFFE, Claus. Trabalho: categoria sociológica fundamental? In: OFFE, Claus. Trabalho e Sociedade, Tempo Brasileiro, Rio de Janeiro, vol. 1, 1989.

OLIVER, Michael. Understanding Disability: from theory to practice. New York: Palgrave, 1996.

OLIVER, Michael. Theories in Health Care and Research: Theories of Disability in Health Practice and Research. British Medical Journal, vol. 317, n. 7170, p. 1446-1449, 1998.

OLIVER, Michael. Capitalism, disability and ideology: A materialist critique of the Normalization principle. In: FLYNN, Robert J.; LEMAY, Raymond A., A Quarter-Century of Normalization and Social Role Valorization: Evolution and Impact. 1999. Disponível em: <<http://www.independentliving.org/docs3/oliver99.pdf>> Acesso em: 20 fev. 2002.

OMS – ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DE SAÚDE. Classificação Internacional das deficiências, Incapacidades e Desvantagens (Handicaps): Um Manual de Classificação das Conseqüências das Doenças, edição portuguesa do Ministério do Emprego e da Segurança Social, Lisboa, 1989.

ONU - ORGANIZAÇÃO DAS NAÇÕES UNIDAS. Word Program of Action Concerning Disabled Persons, Resolução 37/52, documento A/37/51, CEDIPD - Centro de Documentação e Informação do Portador de Deficiência, 1992.

PAES-MACHADO, Eduardo; NORONHA, Ceci Vilar. Policing the Brazilian poor: Resistance to and acceptance of police brutality in urban popular classes (Salvador, Brazil), *International Criminal Justice Review*, vol. 12, p. 53-76, 2002.

PAIM, J. S. Abordagens teórico-conceituais em estudos de condições de vida e saúde: Algumas notas para reflexão e ação. In: BARATA, Rita (org.) *Condições de Vida e Situação de Saúde*. Rio de Janeiro: ABRASCO, 1997, p. 7-30.

PASTORE, José. Oportunidades de Trabalho para Portadores de Deficiência. São Paulo: Editora LTr, 2000, caps. 6 e 7, p. 157-205.

RAWLS, John. *Uma Teoria da Justiça*. São Paulo: Martins Fontes, 1997.

RIOUX, Marcia. Social Disability and the Public Good. Prepared for presentation at Conference on 'Beyond Washington Consensus: Governance and Public Domain in Contrasting Economies', Feb. 12-14, Chandigarh, India, 21 p. Disponível em: [http://www.robarts.yorku.ca/pdf/rioux\\_delhi.pdf](http://www.robarts.yorku.ca/pdf/rioux_delhi.pdf) Acesso em: 20 set. 2002.

SAETA, Beatriz Regina Pereira. O Contexto Social e a Deficiência. *Psicologia: Teoria e Prática*, vol. 1, n. 1, p. 51-55, 1999.

SANTOS, Boaventura de Sousa. *A Crítica da Razão Indolente: Contra o Desperdício da Experiência*. São Paulo: Cortez, 2000.

SASSAKI, Romeu Kazumi. *Inclusão: construindo uma sociedade para todos*. 3ª edição, Rio de Janeiro: WVA, 1999.

SASSAKI, Romeu Kazumi. *Inclusão no Mercado de Trabalho para Pessoas com Deficiência*. 2002, 8 p. (mimeo).

SHREY, Donald E. Disability Management at the workplace: overview and future trends. In: *Encyclopaedia of Occupational Health and Safety*, 4<sup>th</sup>. ed., International Labour Office, p.17.22-17.26, 1998.

SHILDRICK, Margrit. This Body Which is Not One: Dealin with Differences. *Body & Society* v. 5, n. 2-3, p. 77-92, 1999.

TEPERINO, Maria Paula. Apresentação. In: \_\_\_\_\_. *Comentários à Legislação Federal Aplicável às Pessoas Portadoras de Deficiência*, Rio de Janeiro: Editora Forense, 2001.

TESH, Sylvia N.; PAES-MACHADO, Eduardo. Sewers, Garbage, and Environmentalism in Brazil. *Journal of Environment & Development*, v. 13, n. 1, p. 42-72, mar. 2004.

THOMASON, Timothy C. Native Americans and assistive technology. In: H. J. Murphy (Ed.). *Proceedings of the Ninth Annual Conference*. Northridge: California State University, 1994.

TÍBOLA, Ivanilde Maria (coord.) APAE educadora - a escola que buscamos: proposta orientadora das ações educacionais. Brasília: Federação Nacional das APAE, 2001, 56 p. Disponível em <[http://www.apaebrasil.org.br/arquivos/web/apae\\_educadora.pdf](http://www.apaebrasil.org.br/arquivos/web/apae_educadora.pdf)> Acesso em: 20 dez. 2004.

TRAIFOROS, Angela; PERRY, Debra A. Rights and Duties: Worker's perspective. In: Encyclopaedia of Occupational Health and Safety, 4<sup>th</sup>. ed., International Labour Office, p.17.36-17.42, 1998.

TUMOLO, Paulo Sérgio. Trabalho, vida social e capital na virada do milênio: apontamentos de interpretação. Educação e Sociedade, vol. 24, n. 82, p. 159-178, 2003.

VASCONCELOS, Fernando Donato. Causa e Norma na Medicina do Trabalho: O Caso do Benzenismo. Dissertação apresentada ao Mestrado em Saúde Comunitária da Faculdade de Medicina, Universidade Federal da Bahia, 1994, 120 f.

VIDAL, Mário César. A Materialidade da Organização do Trabalho como Objeto da Intervenção Ergonômica. In: SILVA FILHO, João Ferreira da; JARDIM, Sílvia. (org.) A Danação do Trabalho: organização e sofrimento psíquico. Rio de Janeiro: Te Corá Editora, 1997, p. 89-138.

WACQUANT, Loïc. Corpo e Alma: Notas Etnográficas de um Aprendiz de Boxe. Rio de Janeiro: Relume-Dumará, 2002.

WENDELL, Susan. The Rejected Body: Feminist Philosophical Reflection on Disability. New York: Routledge, 1996.

WHYTE, Susan Reynolds; INGSTAD, Benedicte. Disability and Culture: An Overview. In: INGSTAD, Benedicte; WHYTE, Susan Reynolds (eds.) Disability and Culture. Berkeley: University of California Press, 1995, cap. 1, p. 3-32.

WHO - WORLD HEALTH ORGANIZATION. International Classification of Impairments, Disabilities, and Handicaps: A Manual of Classification relating to the Consequences of Disease. Geneva, 1980.

WHO - WORLD HEALTH ORGANIZATION. World Atlas of Birth Defects, 2<sup>nd</sup>. edition, Geneva, 2003.

YOUNG, Jock. Canibalismo y Bulimia: patrones de controle social en la modernidad tardía. Delito y Sociedad n. 15-16, p. 25-42, 2001.

ZARB, Gerry. Modelling the Social Model of Disability. Critical Public Health, v. 6, n. 2, p.21-29, 1995.



## Apêndice I - Entrevista com Pessoas com Deficiência<sup>63</sup>

Data: \_\_\_/\_\_\_/2003

Dados pessoais:

Nome:	Data de Nascimento:
Sexo:	Naturalidade:
Tipo de Deficiência: (Física, Sensorial ou Mental)	Se adquirida, com que idade:
Empresa em que trabalha:	Unidade:
Data de admissão:	Carga horária semanal:
Situação Funcional:	Cargo:
Idade do 1º Emprego:	Nível de Escolaridade:
Estado Civil:	Número de Filhos:

Participação na vida econômica da família:

### Roteiro para entrevista semi-estruturada

#### VIDA FAMILIAR, ESCOLAR E AFETIVA

1- Como era a família em que você nasceu?

(quantos irmãos, sexo, idade; idade dos pais; condição sócio-econômica)

2 – Quais os familiares que exerceram maior influência sobre sua vida, inclusive seus estudos e vida profissional?

---

<sup>63</sup> Os questionários que constam dos apêndices I a V foram desenvolvidos a partir de modelo elaborado por Costa (2001b).

3 – Como você se relaciona com sua família? Sua deficiência interfere nessa relação?

4 - Onde você passou a infância e como se relacionava com os amigos?

5 – Na adolescência, como se relacionava com amigos, namoros, escola?

6 – Como a deficiência interfere nos seus projetos pessoais e afetivos?

7 – No caso de deficiência “adquirida”, que mudanças ocorreram na sua vida (adaptação, mudanças em projetos pessoais, amigos, outras relações afetivas, trabalho, estudo)?

8 – A discriminação e o preconceito estão presentes no seu cotidiano? De que maneira você percebe isso?

9 – Quais as suas atividades de lazer e com quem as divide?

#### VIDA SOCIAL

1 – Você participa de algum grupo de defesa dos direitos das pessoas com deficiência?

2 – O que você acha das entidades de defesa ou de apoio às pessoas com deficiência?

#### VIDA DE TRABALHO

1- Com que idade você começou a exercer atividade remunerada?

2 – Você realizou algum tipo de curso de habilitação profissional?

3 – Quais as experiências de trabalho ou emprego que você teve até hoje?

4 - A sua deficiência em algum momento lhe trouxe dificuldades no trabalho? Por que?

5 - Como se deu sua inserção no trabalho atual?

6 – Você se sente produtivo no seu trabalho?

7 – Quais as dificuldades de acesso ao trabalho por parte das pessoas com deficiência?

8 – Você acha que no seu trabalho atual, você tem as mesmas oportunidades de progredir e se manter no emprego que as demais pessoas?

9 – Na sua empresa, as pessoas com deficiência são tratadas de forma que lhes permite ter direitos iguais?

10 – Foram adotadas na sua empresa as medidas necessária para adequação das barreiras físicas, sociais e culturais que pudessem dificultar a incorporação de pessoas com deficiência?

11 – Que cursos e treinamentos você tem feito para continuar disputando seu lugar no mercado de trabalho?

12 – Quais as transformações ocorridas na sua vida provocadas pelo trabalho?

13 – Você nota diferenças no contato do seu chefe imediato com você em razão da sua deficiência física?

14 – Seus colegas de trabalho lhe tratam de forma diferente em razão da sua deficiência?

15 – Você gostaria de trabalhar em algo diferente do que faz hoje?

16 – Você acha que todas as pessoas com deficiência deveriam trabalhar?

17 – O trabalho tem contribuído para o seu desenvolvimento pessoal?

18 – Quais as pessoas que mais lhe deram apoio para que obtivesse o seu atual emprego e quais as pessoas que mais lhe apóiam para que permaneça nele?

19 – O que é preciso fazer para que as pessoas com deficiência tenham seu lugar no mundo do trabalho?

20 - O que você acha que os governos e a sociedade precisam fazer para que as pessoas com deficiência tenham melhores oportunidades de trabalho?

**Apêndice II - Entrevista com Chefes ou Supervisores de Pessoas com Deficiência**

Data: \_\_\_/\_\_\_/2003

Dados pessoais:

Nome: Data de Nascimento

Sexo: Naturalidade:

Empresa em que trabalha: Unidade:

Data de admissão: Carga horária semanal:

Situação Funcional: Cargo:

Tem algum tipo de deficiência? Congênita?

## Roteiro para entrevista semi-estruturada

1 - Há quanto tempo tem pessoas com deficiência sob sua chefia?

2- Já tinha experiência de trabalhar com pessoas com deficiência?

3 - Como percebe o desempenho profissional de XXX?

4 - Como se relaciona com XXX?

5 – Como os colegas de trabalho se relacionam com XXX?

6 - Você percebe diferenças no desempenho profissional entre XXX e os demais trabalhadores sob sua chefia? Tem as mesmas oportunidades de manutenção e progressão no emprego?

7 – A sua empresa adotou as medidas necessárias para adequação das barreiras físicas, sociais e culturais que pudessem dificultar a incorporação das pessoas com deficiência?

8 – Trabalhar com pessoas com deficiência lhe trouxe algo de novo na sua vida?

9 - O que é preciso fazer para que as pessoas com deficiência tenham seu lugar no mundo do trabalho?

10 - O que você acha que os governos e a sociedade precisam fazer para que as pessoas com deficiência tenham melhores oportunidades de trabalho?

**Apêndice III - Entrevista com Colegas de Trabalho de  
Pessoas com Deficiência**

Data: \_\_\_/\_\_\_/2003

Dados pessoais:

Nome:

Idade:

Sexo:

Empresa em que trabalha:

Unidade:

Data de admissão:

Carga horária semanal:

Situação Funcional:

Cargo:

Tem algum tipo de deficiência?

Congênita?

Roteiro para entrevista semi-estruturada

1 - Há quanto tempo tem trabalha com pessoas com deficiência?

3- Já tinha experiência de trabalhar com pessoas com deficiência?

3 - Como percebe o desempenho profissional de XXX?

4 - Como se relaciona com XXX?

5 – Como os demais colegas de trabalho se relacionam com XXX?

6 - Você percebe diferenças no desempenho profissional entre XXX e os demais trabalhadores do setor? Todos têm as mesmas oportunidades de manutenção e progressão no emprego?

7 – A sua empresa adotou as medidas necessárias para adequação das barreiras físicas, sociais e culturais que pudessem dificultar a incorporação das pessoas com deficiência?

8 – Trabalhar com pessoas com deficiência lhe trouxe algo de novo na sua vida?

9 - O que é preciso fazer para que as pessoas com deficiência tenham seu lugar no mundo do trabalho?

10 - O que você acha que os governos e a sociedade precisam fazer para que as pessoas com deficiência tenham melhores oportunidades de trabalho?

**Apêndice IV - Entrevista com Gestor de Recursos Humanos de Empresa que  
emprega Pessoas com Deficiência**

Data: \_\_\_/\_\_\_/2003

Dados pessoais:

Nome:

Idade:

Sexo:

Empresa em que trabalha:

Unidade:

Data de admissão:

Carga horária semanal:

Situação Funcional:

Cargo:

Tem algum tipo de deficiência?

Congênita?

**Roteiro para entrevista semi-estruturada**

1 - Há quanto tempo sua empresa emprega pessoas com deficiência?

2 - Há tinha experiência de trabalhar com pessoas com deficiência?

3 - Você percebe diferenças no desempenho profissional entre a pessoas com deficiência e os demais trabalhadores da empresa? Tem as mesmas oportunidades de manutenção e progressão no emprego?

4 - Como os colegas de trabalho e os chefes/supervisores se relacionam com as pessoas com deficiência?

5 - A sua empresa adotou as medidas necessárias para adequação das barreiras físicas, sociais e culturais que pudessem dificultar a incorporação das pessoas com deficiência?

6 – Como você analisa as políticas públicas e inclusão no trabalho das pessoas com deficiência?

7 - Trabalhar com pessoas com deficiência lhe trouxe algo de novo à empresa?

8 – O que é preciso fazer para que as pessoas com deficiência tenham seu lugar no mundo do trabalho?

9 - Como você analisa as políticas públicas e inclusão no trabalho das pessoas com deficiência?

**Apêndice V - Entrevista com Lideranças de entidades de defesa ou de treinamento de Pessoas com Deficiência.**

Data: \_\_\_/\_\_\_/2003

Dados pessoais:

Nome:

Entidade:

Sexo:

Idade

Tem algum tipo de deficiência?

Congênita?

Roteiro para entrevista semi-estruturada

1 – Que medidas as empresas precisam tomar para adequação das barreiras físicas, sociais e culturais que pudessem dificultar a incorporação das pessoas com deficiência?

2 - Como você analisa as políticas públicas e inclusão no trabalho das pessoas com deficiência?

3 - As pessoas com deficiência têm nas empresas as oportunidades iguais de seleção, incorporação, manutenção e oportunidades de progressão na carreira?

4 – Qual a sua avaliação sobre o sistema de quotas enquanto estratégia principal de inclusão no trabalho?

5 – Qual sua avaliação sobre os processos de habilitação que as entidades não governamentais ou governamentais desenvolvem com as pessoas com deficiência? Em que medida satisfazem às necessidades das pessoas com deficiência?

### **Apêndice VI - Roteiro para Entidades**

1. Nome da Instituição:
2. Endereço:
3. Telefone:
4. Responsável:
5. Informante:
6. Tipo de instalações:
7. Horário de funcionamento:
8. Tipo de instituição:
9. Fonte de financiamento:
10. Perfil da clientela-alvo:
11. Atividades associativas desenvolvidas:
12. Atividades assistenciais desenvolvidas:
13. Atividades relacionadas à integração no mercado de trabalho.