

# entre textos

# entre textos

25

“Sobrevoando” a deficiência: do que os portugueses pensam ao que os políticos fazem

Isabel Sanches

Setembro de 2010

UNIVERSIDADE LUSÓFONA  
| Instituto de Ciências da Educação



**Isabel Sanches**  
**Investigadora do CeiEF**

## **“Sobrevoando” a deficiência: do que os portugueses pensam ao que os políticos fazem**

### **Resumo**

Este “olhar” sobre a deficiência, em Portugal, procura dar conta do que para os portugueses significa ser contemplado com uma deficiência, qualquer que ela seja. Nascer deficiente ou adquirir a deficiência pelos azares da vida é a maior tragédia que pode acontecer ao próprio e aos familiares. Uma cultura de inferiorização, de incapacidade, de inutilidade e de comiseração está patente nas relações entre os « normais » e os considerados deficientes. Pelos obstáculos que a sociedade portuguesa normalizada cria (in)conscientemente, as pessoas em situação de deficiência têm uma vida cheia de barreiras que impede o seu acesso a cidadão de pleno direito. A caminhada para um outro “olhar” já começou, derrubando barreiras sociais e humanas, num jeito de maior humanização e cidadania plena.

**Palavras-chave:** deficiência; representações; barreiras sociais; exclusão social.

## **"Flying" over deficiency: what the Portuguese think and what politicians do**

### **Abstract**

With this "glance" over deficiency, in Portugal, we intend to realize what it means for the Portuguese to have a deficiency, whatever it is. Being born or becoming deficient by misfortunes of life is the greatest tragedy that can happen to a person and family. There is a culture of inferiority, powerlessness, uselessness and of sympathy that is evident in relationships between the 'normal' and those considered with deficiency. Because

of the obstacles that the standardised Portuguese society (un)consciously creates, people with deficiency have a life full of barriers that prevent their access to fully-fledged citizen. We have already begun the pathway for another "glance" at deficiency, one that enable breaking down social and human barriers, achieving humanization and full citizenship.

**Keywords:** deficiency; representations ; social barriers ; social exclusion.

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

## **1. A fatalidade de se “cruzar” com a deficiência em Portugal**

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

Segundo Correia (2008, p. 41<sup>1</sup>) “quando um diagnóstico pré natal identifica uma anomalia fetal, desmoronam os desejos, os sonhos e as fantasias de um filho saudável” e a via normalmente seguida é a interrupção da gravidez, mesmo em casos que não interferem com a vida, como é o caso da Trissomia 21, ou simplesmente uma ligeira deficiência motora ou outra, se diagnosticada, previamente. É o desmoronar da idealização do filho perfeito e a tragédia ou o castigo por aquilo que se fez ou que não se fez. Segundo a mesma autora, a nossa sociedade não vê com bons olhos a possibilidade de não ter um filho perfeito e aceitar tê-lo. Mesmo os próprios técnicos que assistem aos diagnósticos não compreendem e de algum modo ficam surpreendidos quando alguém decide prosseguir com uma gravidez em que foi diagnosticada uma anomalia fetal.

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

As pessoas em situação de deficiência foram e ainda são rejeitadas e percepcionadas como pessoas necessitadas de atenção especial, na educação, na formação

---

<sup>1</sup> Directora do Departamento de Psicologia da Maternidade Alfredo da Costa, que, para além de ser a maior maternidade do país, é também aquela que segue os casos de maior risco.

profissional, no emprego e na vida diária, numa concepção da deficiência como uma doença (Veiga, 2006), gerando dependência nas tomadas de decisão.

De acordo com os censos de 2001, existem em Portugal 634.408 pessoas em situação de deficiência que é equivalente a 6.1%<sup>2</sup> da população portuguesa residente<sup>3</sup>, o que não se reflecte na visibilidade das pessoas em situação de deficiência nos espaços públicos, nem no desencadeamento de medidas sociais que possam fazer face às suas necessidades.

Em todos os países do mundo existem pessoas em situação de deficiência, o que gera limitações nas actividades do quotidiano, como pessoas e como cidadãos. Porém, o significado e a importância, ou seja, o modo como são «olhadas» varia de país para país de cultura para cultura, de acordo com um conjunto de factores de ordem social, cultural, religioso, económico e político, entre outros.

O que se verifica é que as pessoas ditas não deficientes constroem barreiras que limitam as pessoas em situação de deficiência, gerando-lhes maiores limitações, restringendo a sua actividade e impedindo o seu processo de desenvolvimento pessoal e de inclusão social, funcionando como mecanismos de opressão e de exclusão social. No dizer de Finkelstein (1980) e de Oliver (1990), estes mecanismos têm a sua origem em processos amplos de exclusão sistemática das actividades sociais e produtivas, transformando-as, assim, em sujeitos dependentes, passivos e inferiores (Fontes, 2006).

Ainda, segundo Fontes (2006: 202), é no

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

A deficiência continua a ser encarada como a maior das tragédias que pode acontecer a um indivíduo, a uma família, situação sem possibilidade de retorno. O confronto com a situação de deficiência, seja por nascimento ou por acidente, é quase sempre encarado como um choque, uma grande revolta que se expressa no choro, no isolamento, na

---

<sup>2</sup> Está estimado, em termos mundiais, que 10% da população é atingida por deficiência. Haverá, em Portugal, um défice no processo de recolha de dados? Há, com certeza, várias interpretações do que é ser deficiente. Este resultado advém de uma recolha de dados, em que o próprio sujeito se designa ou não como deficiente. Há, em Portugal, uma certa dificuldade em aceitar essa realidade, o que altera, decerto, os resultados.

<sup>3</sup> Instituto Nacional de Estatística, 2002.

incompreensão da realidade, na auto-penalização, na negação de deficiência, na recusa do diagnóstico médico, no encobrimento da deficiência face à comunidade, entre outras.

Não temos conhecimento de que neste momento se encontrem pessoas em situação de deficiência a coabitar com animais<sup>4</sup>, como acontecia, não há muitos anos (anos setenta do século passado).

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

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

Continua presente o modelo médico, associando a deficiência à doença, a crença em processos de cura<sup>5</sup> e uma certa desumanização, aliando culpabilização, negação e mesmo vergonha que estão na origem da exclusão social.

O que podemos verificar é que a exclusão social a que são votadas as pessoas em situação de deficiência não tem só a ver com o grau e tipo de deficiência, mas com mecanismos assentes em processos culturais e práticas discursivas sobre a deficiência, culturalmente dominantes, que determinam comportamentos de culpabilização, de rejeição, de opressão e de repúdio. É esta desconstrução de ideias pré-concebidas em relação à deficiência que não tem sido suficientemente trabalhada junto da população em geral e dos próprios profissionais que trabalham nesta área. Isto faz com que todo o trabalho desenvolvido em torno das pessoas em situação de deficiência seja de cariz individualista da deficiência e não numa dimensão mais social de eliminação das barreiras que deficientizam.

A intervenção de cariz individualista, centrada no défice e tratável a nível individual, começa desde que a criança nasce<sup>6</sup>, com a intervenção precoce, e continua na escola com o

---

<sup>4</sup> No início dos anos setenta, quando se fez o rastreio para a integração das crianças nas escolas, a autora deparou-se com crianças que coabitavam com as galinhas, enquanto os pais iam para as fainas agrícolas.

<sup>5</sup> São frequentes os apelos dos próprios e/ou da família para angariação de fundos para deslocação ao estrangeiro porque lá há alguém que promete a cura.

apoio individualizado, assente no programa educativo individual. Esta forma de intervenção cria facilmente a separação entre o “igual” e o “diferente”, entre aquele em que vale a pena investir e aquele que “coitado, nunca vai ser capaz de...”, numa clara desvalorização de expectativas em relação ao seu desempenho futuro. Este défice de expectativas desenvolve à volta da criança, que brevemente se transforma em jovem e adulto, uma concepção de passividade e de incapacidade que vai nortear o seu futuro.

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

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

Esta visão tradicional contrasta com as novas abordagens que incluem o modelo social e, posteriormente, o modelo afirmativo que “ênfatiza uma perspectiva não dramática da deficiência, realçando as identidades sociais positivas, tanto individuais como colectivas, baseadas em eventuais benefícios do estilo de vida e da experiência de vida de ser deficiente” (Swain & French, 2000<sup>7</sup>).

Em contraste com a visão paternalista das pessoas em situação de deficiência, preconiza-se o modelo de direitos, em parte operacionalizado quer pela lei 9/89, de 02 de Maio, revogada pela lei 38/2004<sup>8</sup>, de 18 de Agosto e com o Plano Nacional de Acção do Ano Europeu da Igualdade de Oportunidades para Todos (2007). Há uma consagração dos direitos das pessoas em situação de deficiência na legislação nacional e prevêm-se sanções

---

<sup>6</sup> Poderemos ir mais longe, dado que o anterior Código Penal Português descriminalizava a opção pela interrupção voluntária da gravidez se se verificasse uma deficiência no feto, portanto a lei portuguesa considera não desejável o nascimento de uma criança com deficiência. Desde 2007, o aborto é livre, desde que pedido pela mãe, até às 10-12 semanas.

<sup>7</sup> Citados em Rodrigues, D. (2005, p.44).

<sup>8</sup> Lei 38/2004, de 18 de Agosto - Bases Gerais do Regime Jurídico da Prevenção, Habilitação, Reabilitação e Participação da pessoa com Deficiência

para qualquer acto discriminatório, o que as promove a cidadãos de pleno direito, em termos políticos e de cidadania. Verifica-se a não aplicação integral da lei.

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

Este estudo, que analisa tão minuciosamente o nosso sistema de reabilitação da deficiência, através das regras e das práticas das organizações que concretizam a política de reabilitação profissional, não pode, pois, deixar de nos conduzir a uma interrogação tão radical quão paradoxal: tem sentido falar da reabilitação profissional das pessoas com deficiência, quando o destino social que estas têm é o de se perpetuarem em instituições de emprego protegido ou segregado?

O mesmo autor vai mais além:

De entre as grandes interrogações que atravessam este estudo, penso que é de destacar a persistente dúvida que é lançada sobre os limites da política de reabilitação das pessoas com deficiência. Com efeito, no sistema português de reabilitação, os factores de conservação e de reprodução da deficiência constituem-se como factores de sobrevivência das próprias instituições. Ou seja, embora constituam consequências inesperadas, e mesmo não desejadas, pelos actores sociais, os factores de conservação são, nas instituições, bem mais manifestos que os factores de transformação.

Dir-se-á que as medidas que à partida são para promoção da autonomia e inclusão, são elas próprias geradoras de dependência e de exclusão social das pessoas em situação de deficiência. Em estudo feito por Sanches (2007), na região educativa de Lisboa, verificou-se que as práticas dos professores de apoio educativo (profissionais colocados nas escolas regulares para apoiar os alunos considerados com necessidades educativas especiais) são elas próprias geradoras de dependência e de exclusão dos alunos face aos seus grupos naturais.

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

Estimulados pela caridade pastoral, inspirada na mensagem evangélica, apelamos aos fiéis católicos e a todos os homens e mulheres de boa vontade a que, pelos meios ao seu alcance, se empenhem na prevenção, recuperação e inserção

social das pessoas com deficiência, tendo em conta que entre nós as causas da deficiência não têm sido combatidas eficazmente (Conferência Episcopal Portuguesa, 2003:4).

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

Tem aumentado a visibilidade das pessoas em situação de deficiência nos locais públicos, desde o último quartel do séc.XX, embora ainda seja muito diminuta. Encontra-se uma ou outra pessoa, em cadeira de rodas, por exemplo, quando nos deslocamos ao café ou ao centro comercial, mas até nós, os chamados normais, nos interrogamos como eles ultrapassam as barreiras arquitectónicas<sup>9</sup> que os edifícios públicos apresentam. Ainda se notam olhares demasiado indiscretos e até alguns comentários pouco convenientes, em presença de uma pessoa em situação de deficiência, o que inibe os mesmos de alguma socialização<sup>10</sup>. As condições de acessibilidade para todos estão longe de serem uma realidade. É impossível andar num passeio nas ruas de Lisboa, para qualquer pessoa que não tenha problemas de mobilidade. Que dizer, então, para um cego ou uma pessoa em cadeira de rodas ou até para uma mãe que transporta um carrinho de bebé? Andar de comboio ... tudo tem escadas, vários lances de escadas. Algumas estações de metro já têm elevador, mas só as mais recentes, o que impede de sair em qualquer estação.

Vão-se encontrando sinais sonoros e passadeiras com marcas em relevo, mas não passam de casos pontuais, nas grandes cidades. Os grandes hipermercados lançaram um projecto de apoio aos cegos, disponibilizando uma pessoa que os pode acompanhar nas compras, sendo, também, implementada a etiquetagem em *braille*.

Cabe salientar alguns modelos que têm sido veiculados pela comunicação social de pessoas em situação de deficiência como pessoas socialmente válidas e autónomas, destacando vários professores do liceu e do ensino superior, artistas (tem havido várias telenovelas que integram jovens em situação de deficiência e também artistas que protagonizam papeis de pessoas em situação de deficiência com sucesso), desportistas (tem sido notável a participação dos jovens portugueses nos Paralímpicos, onde têm conquistado inúmeras medalhas desde o ouro ao bronze). Existe no Canal 2 o programa “Consigo” que, semanalmente, mostra casos de sucesso de pessoas em situação de deficiência. Estes casos

---

<sup>9</sup> É obrigatória a acessibilidade para todos, a nível dos edifícios públicos, o que não é cumprido.

<sup>10</sup> Como afirmam os próprios e/ou familiares.

são olhados, por vezes, com alguma incredibilidade e uma certa frustração de expectativas. Não é raro ouvir expressões como esta: “o quê, e é deficiente?!».

Convém assinalar que os *média* também exploram, frequentemente, as situações de deficiência, apresentando narrativas de pessoas em situação de deficiência em que sobressai a imagem de tragédia, de sofrimento, de incapacidade e de dependência extrema, apelando à solidariedade, para financiar tratamentos que o Estado não paga e que eles não têm possibilidade de pagar. Estas exposições, baseadas, quase sempre, em exposições de corpos deficientes contribuem para a representação das pessoas em situação de deficiência como pessoas permanentemente dependentes e improdutivas. O outro extremo tem a ver com a apresentação de realizações e feitos pessoais verdadeiramente incomuns.

## **2. Pobreza, deficiência e exclusão social**

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

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

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

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

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

O Estado-Providência português “parece ter sido até agora incapaz de eliminar o círculo vicioso “existente entre deficiência e pobreza e exclusão social” (Fontes, 2006, p. 152).

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

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

Também aqui tem um papel importante a religião. Conforme nos confidenciou Correia (2008<sup>11</sup>), em entrevista informal, a pequeníssima percentagem de casais que decide prosseguir com uma gravidez em que se diagnosticaram anomalias fetais é, na maior parte dos casos, católica praticante.

---

<sup>11</sup> Directora do Departamento de Psicologia da Maternidade Alfredo da Costa, em 14/Janeiro/2009.

### **3. Das políticas sociais para a deficiência à necessidade da solidariedade sócio-familiar**

Após a II Guerra Mundial, em meados do século passado, desenvolveram-se políticas sociais e de segurança social do Estado Providência que conferiram o direito às pessoas em situação de deficiência de serem apoiadas pelo Estado ou por organizações por ele suportadas. Drake (2001) identifica quatro tendências nesta protecção do Estado: *confinamento, compensação, cuidado e cidadania*. Desde a criação de lugares especiais para as pessoas em situação de deficiência (*confinamento*) até chegar a uma cidadania plena vai um longo percurso, com velocidades diferentes de país para país.

Poderemos encontrar em Portugal as quatro tendências, todas elas com respostas parciais, nunca generalizadas a toda a população. Encontram-se ainda espaços criados para as pessoas em situação de deficiência, num processo de exclusão social, encarado por muitos como discriminação positiva<sup>12</sup> útil e necessária. A política de compensação caracteriza-se pela atribuição de subsídios (sempre baixos e não pagos atempadamente) a quem tem informação e sabe fazer as diligências necessárias para a eles aceder, algumas isenções fiscais e serviços de reabilitação e saúde (com grandes problemas de acesso e de continuidade). Também têm vindo a ser criados programas de apoio estatal (*cuidado*), donde se destacam centros de dia, emprego protegido, formação ocupacional, programas de assistência, educação especial e apoio financeiro que, entre outros, contemplam os públicos mais carenciados/necessitados e, entre eles, os que se encontram em situação de deficiência.

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

Os níveis de protecção social da população em geral, em Portugal, são muito baixos, donde as pessoas em situação de deficiência vivenciarem no seu dia-a-dia maiores dificuldades que a restante população. Essas dificuldades têm a ver com as barreiras sociais socialmente erigidas que limitam e constroem as vidas das pessoas em situação de deficiência e, ainda, com a inexistência de uma política global social que inclua a deficiência, em Portugal. Deparamo-nos com uma profusão de legislação, sem articulação

---

<sup>12</sup> Consideramos que discriminação positiva é rejeição sofisticada.

entre os vários serviços e, por vezes, com discursos contraditórios; para além dos textos legislativos muitas vezes serem tardios no tempo, em função do que se verifica noutros contextos, a sua operacionalização não é assistida, nem supervisionada e não são criadas as condições nem disponibilizados os recursos para a sua implementação; são políticas de cariz assistencial não universais, donde só usufruem alguns; as compensações são essencialmente financeiras, baseadas na incapacidade e na alterização das pessoas em situação de deficiência e numa visão individualizada da deficiência.

O desfasamento entre a legislação e as práticas está patente no exemplo que se segue: a Portaria nº 611/93, de 29 de Junho, estipula que

3.º - As crianças com necessidades educativas especiais, com idade inferior a cinco anos, têm prioridade na frequência dos jardins-de-infância, depois de salvaguardado o direito constante do nº1 do artigo 3º do Decreto-lei nº 286/89, de 29 de Agosto.

Duas décadas passadas sobre esta portaria e, ainda hoje, o que ela estipula raramente é cumprido. Sobram desculpas para argumentar sobre a impossibilidade de frequência do jardim-de-infância da criança em situação de deficiência: falta de vagas, falta de condições do espaço, falta de pessoal habilitado a trabalhar com estas crianças. Nenhuma destas condições é considerada antes de se saber que a criança se encontra em situação de deficiência. Perante estes factos algumas famílias (poucas) lutam por este direito, contemplado na legislação, contra a vontade da direcção do jardim-de-infância, o que normalmente traz alguns problemas para a criança e para a família. Outras famílias optam por outro estabelecimento que ofereça melhores condições e/ou mais respeito por aquela criança, normalmente muito mais caro. Esta actuação pode ser estendida às situações de emprego. Dizia-nos há tempos uma pessoa com uma grave deficiência física: “candidato-me ao emprego, apreciam o currículo, tudo bem até ao momento da entrevista. Nessa altura já não há vaga, o lugar já foi preenchido”. É assustador o número de relatos, relativamente às portas que constantemente se fecham, face a uma pessoa em situação de deficiência, criança ou adulto, porque simplesmente se olha para o seu corpo, ignorando todo o seu potencial, ou para o trabalho vai dar e não para o que ela é capaz de fazer.

As várias políticas nesta matéria não têm conseguido desencadear uma mudança de mentalidades na sociedade portuguesa, verdadeiramente transformadora da realidade existente. Continua-se a olhar para a pessoa como um problema, como alguém que tem necessidades, que precisa de adaptações e que tem de as superar, sem pensar que aquela

situação é o resultado de uma interação que não se fez e da qual todos são co-responsáveis.

A análise das políticas, neste âmbito, tem-se centrado na visão do corpo incapacitado e na alteração das pessoas em situação de deficiência, donde resultam políticas de individualização da deficiência e de prestação de cuidados, em vez de se centrarem no sistema, nas barreiras socialmente construídas e nos direitos das pessoas em situação de deficiência. Esta situação tem gerado uma dependência e uma exigência sempre maior em relação ao Estado, para obtenção de subsídios que são, per si, altamente estigmatizadores. Em lugar de se exigirem estruturas em que as pessoas possam ver contemplados os seus direitos e cumprir os seus deveres, as reivindicações vão quase sempre no sentido de obter ajuda monetária e/ou um determinado “favor”. É o subsídio-dependência, conceito e prática muito utilizados por aqueles que a ele conseguem aceder, com grandes queixas dos que dele são excluídos.

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

Segundo Fontes (2006, p. 233),

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

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

Uma vez que as políticas incorporam concepções culturalmente dominantes da deficiência, não têm potencial suficiente para transformar a realidade existente. Mesmo que as práticas, por vezes, consigam antecipar-se às políticas, como foi o caso da integração (anos setenta) e as desencadeiem, estas não conseguem arrastar e generalizar as experiências realizadas, coexistindo vários modelos de actuação, assentes em várias e diferentes filosofias, igualmente financiadas pelo Estado. Verifica-se que a filosofia dos

princípios que as leis enunciam, frequentemente são contraditórios em relação às práticas que preconizam para a sua implementação<sup>13</sup>, o que permite cada um aplicar a lei à sua maneira.

Segundo Barros Dias (1998), Portugal é um dos países da Europa, ao lado da Grécia e da Espanha que menos fizeram e durante mais tempo pela população em situação de deficiência. Só a partir dos meados dos anos sessenta (séc.XX) se começou a publicar legislação relevante no âmbito da reabilitação e integração profissional de pessoas com deficiência, evoluindo significativamente até aos anos oitenta, tendo-se verificado efeitos práticos a partir dos anos noventa (Veiga, 2006).

Nos anos oitenta começou a questionar-se o modelo médico-psicológico que servia de paradigma orientador das políticas e práticas de reabilitação e integração, o que levou ao encerramento de algumas instituições e a práticas de integração educativa<sup>14</sup>, profissional, recreativa e habitacional de muitas pessoas em situação de deficiência, em meios considerados normais.

Nos anos noventa começa o movimento da inclusão e arrasta consigo uma maior conscientização de que a problemática da deficiência está correlacionada com o contexto em que se insere. Assiste-se a uma maior reivindicação de direito e respeito pela diferença, ao mesmo tempo que faz despertar para o seu contributo em prole da riqueza da humanidade : diversidade é riqueza. A deficiência é colocada no domínio dos direitos do homem e da cidadania, dando origem a um novo tipo de discurso e ao início de novas políticas, sob pressão de instâncias supranacionais, internacionais e europeias, no sentido da harmonização das legislações nacionais<sup>15</sup>.

Em Portugal, a adopção destes princípios, em termos de discurso, é visível nos documentos legislativos emanados, contudo, mesmo em termos legislativos, a operacionalização dos conceitos não se verifica, sendo contraditórios os princípios defendidos e as práticas propostas<sup>16</sup>.

---

<sup>13</sup> Veja-se o caso de decreto-lei 3/2008, de 7 de Janeiro, que enuncia em seus princípios toda uma filosofia de escola e de educação inclusiva e depois obriga a uma categorização dos alunos, assente no modelo médico e faz uma separação nítida entre educação normal e educação especial.

<sup>14</sup> A integração escolar tinha-se iniciado nos anos setenta, séc. XX.

<sup>15</sup> Exemplos: a resolução do Conselho da Europa (R (96) 2), 1992 - *Para uma política coerente em matéria de readaptação das pessoas com deficiência* ; Resolução nº 48/93, da ONU; Declaração de Salamanca (1994) Tratado de Amesterdão, em 1996 ; Declaração de Madrid, em 2002, entre outros.

<sup>16</sup> Ex: decreto-lei 3/2008, de 7 de Janeiro: enunciam-se princípios inclusivos e práticas altamente exclusivas.

Em relação às práticas de reabilitação, são práticas conservadoras, práticas que não questionam os fundamentos sociais da condição da deficiência, as quais são desenvolvidas « por toda a parte, com a intenção de levar as pessoas com deficiência a comportar-se, pensar e comunicar, de acordo com os padrões sociais estabelecidos, contribuindo para reforçar mitos antigos e para a criação de novos mitos sobre a deficiência » (Veiga, 2006, p. 205). Segundo o mesmo autor, são práticas que aparentam uma intencionalidade de promoção da autonomia e da não segregação e, no entanto, são geradoras de « laços de dependência que podemos classificar como tentativas de "apropriação" da vida das pessoas com deficiência (...). Como exemplo paradigmático apontamos a criação dos enclaves<sup>17</sup> nas organizações estudadas » (p. 205)

A nível da educação todo o discurso é de inclusão, educação inclusiva, mas as práticas, macro e micro, mantêm modelos desencadeadores de segregação e de exclusão. São práticas criadoras de laços de dependência dos professores e dos especialistas que acompanham e apoiam os alunos considerados com necessidades educativas especiais, de carácter permanente. São práticas, preferencialmente de relação biunívoca, que se consubstanciam na organização dos projectos de vida dos jovens apoiados e na determinação das actividades que lhes são apropriadas, sem uma participação significativa do interessado. Independentemente da idade dos alunos, são os técnicos que determinam quais as necessidades e *prescrevem os remédios*», para eliminar ou reduzir essas necessidades. Mantém-se o modelo da integração, em que o sistema de educação especial é paralelo ao da educação normal (raramente se cruzam) ao lado de instituições de educação especial, financiadas pelo Estado, embora todo o discurso seja de inclusão, educação inclusiva.

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

---

<sup>17</sup> Situações de emprego protegido, onde se empregam os ex-formandos das organizações de reabilitação.

dos direitos dará lugar à lógica da assistência para os mais excluídos, isto é, aqueles não abrangidos pelos regimes contributivos” (Fontes, 2006, p.230).

Como o Estado-Providência não tem sido capaz de dar resposta, foi criada uma Sociedade-Providência<sup>18</sup>, formada por redes de relações de entreajuda, decorrentes de laços de parentesco ou vizinhança, que tenta colmatar a ineficácia do Estado. São as mães, as avós, as sogras, irmãs ou primas as principais prestadoras de serviços às pessoas em situação de deficiência, sendo essencialmente a mãe que, adiando ou abandonando a sua carreira profissional, se torna o principal pilar de apoio à criança, ao jovem e ao adulto, nestas condições. Esta prestação de serviço, no feminino, enraíza em aspectos culturais da sociedade portuguesa, nomeadamente de papéis de género e no papel do pai e da mãe na família. A estes factos não são estranhas as características do mercado de trabalho feminino em Portugal: ocuparem os trabalhos menos qualificados, terem menor acesso ao topo das carreiras, serem mais afectadas pelo desemprego, terem menores salários e ocuparem postos de trabalho menos estáveis<sup>19</sup>.

### **Em jeito de reflexão final**

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

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

---

<sup>18</sup> Sousa Santos, Boaventura. 1993. O Estado, as Relações Salariais e o Bem-estar Social na semiperiferia: o caso português. In Boaventura de Sousa Santos (org.), *Portugal um retrato singular*. Porto: Edições Afrontamento.

<sup>19</sup> Dados disponíveis em: [http://www.cite.gov.pt/cite/Mulhehoms\\_bf.htm](http://www.cite.gov.pt/cite/Mulhehoms_bf.htm).

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

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

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

Este « olhar » da deficiência como incapacidade, inutilidade e dependência tem gerado um fenómeno de subsídio-dependência, quase doentio, em que as pessoas, em reivindicação pelos *seus* direitos, culpam tudo e todos e não se obrigam a nada, num registo de passividade gerador de dependência. Este fenómeno ultrapassa as pessoas em situação de deficiência, estendendo-se aos que se sentem excluídos pelas mais diversas razões. Sendo Portugal um país pobre, com um Estado-Providência incapaz de ajudar a resolver os problemas sociais dos seus cidadãos, os apoios, quando existem, só chegam aos mais expeditos, ficando sempre mais excluídos os que têm mais dificuldade em ultrapassar as barreiras que vão obstaculizando o desenvolvimento do seu projecto de vida.

Em nome de valores como qualidade de vida individual, familiar e social, têm vindo a aumentar práticas profundamente eugénicas, com base em meios de diagnóstico cada vez mais sofisticados e mais acessíveis, dentro do quadro legal existente, que impedem de viver todo aquele que não satisfizer o ideal da perfeição humana.

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

Há um longo caminho a percorrer, mas a “partida” já começou, agora vamos continuar para atingir a “meta” desejada.

### **Referências Bibliográficas**

- Correia, M. J. (2008). Abordagem psicológica na IVG de causa fetal. *Revista Arquivos-Maternidade Alfredo da Costa*, 2, (XVII), 15-35.
- Finkelstein, V. (1980). *Attitudes and disabled people: issues for discussion*, New York, World Rehabilitation Fund/International Exchange of Information on Rehabilitation
- Fontes, F. (2006). *Deficiência na infância: políticas e representações sociais em Portugal*. Dissertação de mestrado. Universidade de Coimbra, Faculdade de Economia.
- Ingstad, B. & Whyte, S. (1995). *Disability and Culture*, London, University of Califórnia Press, p.ix.
- Oliver, Mike (1990). *The politics of disablement*, London: Macmillan.
- Priestley, M. (2001). *Disability and the life course-global perspectives*. Cambridge: Cambridge University Press.
- Rodrigues, D. (2005). Corporeidade e exclusão social. In David Rodrigues (org.). *O corpo que (des)conhecemos*. Lisboa: Faculdade de Motricidade Humana.

- Sanches, I. (2007). *À la recherche des indicateurs d'éducation inclusive. Ce que disent de leurs pratiques les enseignants de soutien au Portugal*. Université Lumière [disponível em [http://demeter.univ-lyon2.fr/sdx/theses/lyon2/2007/sanchesdafonseca\\_ir](http://demeter.univ-lyon2.fr/sdx/theses/lyon2/2007/sanchesdafonseca_ir), consultado em 16-09-2010].
- Santos, B. S. (1993). O Estado, as Relações Salariais e o Bem-estar Social na semiperiferia: o caso português. *In* Boaventura de Sousa Santos (org.), *Portugal um retrato singular*. Porto: Edições Afrontamento.
- Veiga, C. (2006). *As regras e as práticas. Factores organizacionais e transformações na política de reabilitação profissional das pessoas com deficiência*. Lisboa: Secretariado Nacional para a Reabilitação e Integração das Pessoas com Deficiência.