



**UNIVERSIDADE CATÓLICA DO SALVADOR  
SUPERINTENDÊNCIA DE PESQUISA E PÓS-GRADUAÇÃO  
MESTRADO EM FAMÍLIA NA SOCIEDADE CONTEMPORÂNEA**

**ANABEL CASTELO BRANCO MOREIRA COUTO**

**A FAMÍLIA NA INCLUSÃO DAS PESSOAS COM  
DEFICIÊNCIA**

**Salvador  
2014**

**ANABEL CASTELO BRANCO MOREIRA COUTO**

**A FAMÍLIA NA INCLUSÃO DAS PESSOAS COM  
DEFICIÊNCIA**

Dissertação apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Família na Sociedade Contemporânea da Universidade Católica do Salvador como requisito parcial para obtenção do título de Mestre.

Orientador: Prof. Dr. Edilton Meireles de Oliveira Santos.

**Salvador  
2014**

UCSAL. Sistema de Bibliotecas.

C871

Couto, Anabel Castelo Branco Moreira.

A família na inclusão das pessoas com deficiência/ Anabel Castelo Branco Moreira Couto. – Salvador, 2014.

127 f.

Dissertação (mestrado) - Universidade Católica do Salvador.

Superintendência de Pesquisa e Pós-Graduação. Mestrado em Família na Sociedade Contemporânea.

Orientação: Prof. Dr. Edilton Meireles de Oliveira Santos.

1. Família - Pessoas com deficiência 2. Inclusão social – Profissional 3. Direito ao Trabalho 4. Acessibilidade- Direitol. Título.

CDU 316.356.2-056.26

**TERMO DE APROVAÇÃO**

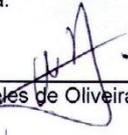
**Antonio Claudio Silva de Vasconcellos**

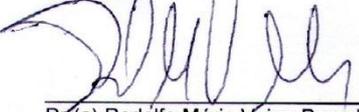
**“Marcos Legais e Processo de Legalização do Divórcio no Brasil”**

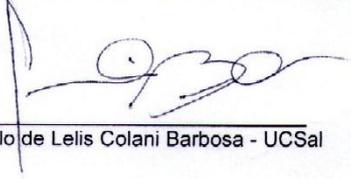
Dissertação aprovada como requisito parcial para obtenção do grau de Mestre em Família na Sociedade Contemporânea da Universidade Católica do Salvador.

Salvador, 30 de Julho de 2014.

Banca Examinadora:

  
\_\_\_\_\_  
Dr (a). Edilton Meireles de Oliveira Santos- UCSal  
**Orientador (a)**

  
\_\_\_\_\_  
Dr (a) Rodolfo Mário Veiga Pamplona Filho - UFBA

  
\_\_\_\_\_  
Dr (a). Camilo de Leis Colani Barbosa - UCSal

*Para a estrela mais brilhante do céu... meu pai.  
Tenho certeza que lá de cima vibra com esta vitória.*

## AGRADECIMENTOS

Agradeço primeiramente a Deus por fortalecer-me a cada dia que passa, pela infinita sabedoria em guiar minha vida e por me permitir ter a força, a saúde e a energia necessárias à realização deste trabalho.

Ao meu esposo Gileno Couto pelo carinho, respeito e apoio em minhas escolhas, incentivando-me na conclusão desta etapa. Nas tempestades, você me fez acreditar que o sol brilharia no dia seguinte...

À minha princesa Maria Clara Couto, pela doçura de cada sorriso, brilho de cada olhar e por ter sido tão compreensiva nos momentos em que não pude ser tão presente em virtude da conclusão do mestrado.

Ao meu pai Alberto Ramos Moreira por tudo que sempre representará em minha vida. A saudade ainda dói e as lágrimas são inevitáveis por lembrar de tudo que um dia vivemos e de tanto que nos foi tirado o direito de viver juntos.

Aos meus irmãos Rodrigo e Beto por estarem sempre presentes em minha vida, torcendo por minhas conquistas, sendo tão especiais.

Aos meus estimados sogros Lindolfo e Rita, por serem tão adoráveis e solidários. Obrigada por terem me acolhido como uma filha na vida de vocês...

Ao meu cunhado e amigo Jones Couto pelas palavras de incentivo e por estar ao meu lado nos momentos em que mais precisei.

Temendo cair em omissão, agradeço a todos os amigos e familiares que direta ou indiretamente me ajudaram a chegar até aqui, especialmente à minha afilhada Sophia, às minhas cunhadas Vanessa, Adriana e Brunna, meus tios Ivan, Elton e Dôra e minha prima Camila.

Ao meu orientador e Professor Doutor Edilton Meireles pela paciência, incentivo e por tudo o que me acrescentou sendo sua aluna e orientanda.

Ao Programa de Pós-graduação em Família na Sociedade Contemporânea da Universidade Católica do Salvador, pela acolhida e aos professores das disciplinas que cursei pelo auxílio no despertar para novas percepções e análises.

Não importa quantos profissionais trabalhem com os deficientes durante sua vida, não haverá um que tenha um efeito mais pungente, influente, duradouro e significativo sobre eles do que a família.

(Leo Buscaglia)

COUTO, Anabel Castelo Branco Moreira. **A FAMÍLIA NA INCLUSÃO DAS PESSOAS COM DEFICIÊNCIA.** 127f. Dissertação (Mestrado em Família na Sociedade Contemporânea) Universidade Católica do Salvador. (UCSAL), 2014

## RESUMO

O presente trabalho aborda a participação da família no processo de inclusão das pessoas com deficiência. Apresenta a trajetória das pessoas com deficiência sempre permeada de preconceitos e discriminações inclusive dentro da própria família. Esclarecemos que incapacidade e deficiência não são necessariamente sinônimos e quase sempre uma pessoa deficiente é capaz de exercer suas atividades e desempenhar seu trabalho em busca da sua sobrevivência. A inclusão social das pessoas com deficiência está acompanhada de uma série de questões relevantes, abordadas neste trabalho, que devem ser enfrentadas pelas famílias, pelo Estado e por toda a sociedade. Defende-se uma participação efetiva da família no sentido de aceitar a pessoa com deficiência com suas limitações e orientá-las no sentido de vencer os inúmeros obstáculos impostos pela deficiência seja através de ações próprias ou buscando apoio em diversas entidades como, por exemplo, a APAE e o Projeto Incluir. As pessoas com deficiência necessitam estar inseridas no mercado de trabalho para terem sua dignidade respeitada, uma vez que o trabalho possui extrema importância na vida das pessoas para sobreviverem, exercerem suas atividades de forma digna e completa e se sentirem bem e autoconfiantes perante o mundo em que vivemos. A questão da acessibilidade encontra-se intrinsecamente ligada ao tema uma vez que se torna fundamental eliminar as barreiras de acessibilidade em diversos âmbitos, dentre eles o no ambiente de trabalho e familiar. Destacamos também o importante papel desempenhado pelo Ministério Público do Trabalho na fiscalização da contratação das pessoas deficientes pelas empresas e órgãos.

**Palavras-chave:** Família. Pessoas com deficiência. Inclusão social e profissional. Direito ao trabalho. Acessibilidade.

Couto, Anabel Castelo Branco Moreira. **A FAMILY ON INCLUSION OF PERSONS WITH DISABILITIES**. 127 f. Dissertation (Master in Family in Contemporary Society) Catholic University of Salvador. (UCSAL), 2014

### **ABSTRACT**

This paper discusses the participation of the family in the process of inclusion of people with disabilities. Shows the trajectory of the disabled always permeated with prejudice and discrimination even within their own family. We clarify that disability and disability are not necessarily synonymous and almost always a disabled person is able to perform their activities and perform their work in search of survival. The social inclusion of people with disabilities is accompanied by a number of relevant issues raised in this paper that must be faced by households, by state and by society at large. Defends itself an effective participation of the family in order to accept the disabled person with their limitations and direct them towards overcoming numerous obstacles imposed by the disability either through own actions or seeking support for various entities such as, for example, APAE and the include project. People with disabilities need to be involved in the labor market to have their dignity respected, once the work is extremely relevant in people's lives to survive, perform their activities in a dignified and completely and feel good and confident before the world which we live. The issue of accessibility is intrinsically linked to the theme since it becomes essential to remove barriers to accessibility in various areas, including in the work and home environment. We also highlight the important role played by the ministry of labor in overseeing the hiring of disabled persons by companies and agencies.

**Keywords:** Family. People with disabilities. Social inclusion and Professional. Right to work. Accessibility.

## SUMÁRIO

<b>1</b>	<b>INTRODUÇÃO .....</b>	<b>10</b>
<b>2</b>	<b>A PESSOA COM DEFICIÊNCIA.....</b>	<b>14</b>
2.1	A PESSOA COM DEFICIÊNCIA NO CONTEXTO HISTÓRICO .....	14
2.1.1	<b>Na Antiguidade .....</b>	<b>15</b>
2.1.2	<b>Na Idade Média .....</b>	<b>19</b>
2.1.3	<b>Na Idade Moderna e Idade Contemporânea .....</b>	<b>20</b>
2.2	CONCEITO DE PESSOA COM DEFICIÊNCIA E DIVERGÊNCIA TERMINOLÓGICA .....	23
2.2.1	<b>Definição Legal .....</b>	<b>30</b>
2.2.2	<b>Deficiência, Incapacidade ou Desvantagem .....</b>	<b>32</b>
<b>3.</b>	<b>FAMÍLIA E PESSOA COM DEFICIÊNCIA .....</b>	<b>37</b>
3.1	FAMÍLIA BRASILEIRA: DEFINIÇÕES E BREVE ANÁLISE HISTÓRICA.	40
3.2	ASPECTOS RELEVANTES DAS TRANSFORMAÇÕES DA FAMÍLIA ....	47
3.3	ENFRENTANDO A NOVA REALIDADE: O APOIO FUNDAMENTAL DA FAMÍLIA .....	52
3.4	POSSIBILIDADES E DIFICULDADES ENFRENTADAS PELA FAMÍLIA DA PESSOA COM DEFICIÊNCIA .....	59
3.5	PROJETO INCLUIR E APAE: DUAS PARCERIAS DA FAMÍLIA .....	68
<b>4.</b>	<b>AS AÇÕES AFIRMATIVAS E O PROCESSO DE INCLUSÃO NO BRASIL.....</b>	<b>72</b>
4.1	O PRINCÍPIO CONSTITUCIONAL DA IGUALDADE .....	78
4.2	O PRINCÍPIO CONSTITUCIONAL DA IGUALDADE E SEUS DESDOBRAMENTOS.....	80
5.1	DISCRIMINAÇÃO E SUAS FORMAS .....	82
4.4	O DIREITO AO TRABALHO DA PESSOA COM DEFICIÊNCIA .....	86
4.5	INCLUSÃO DA PESSOA COM DEFICIÊNCIA NO SETOR PRIVADO E NO SETOR PÚBLICO.....	91
<b>5</b>	<b>O DIREITO À ACESSIBILIDADE .....</b>	<b>96</b>
5.1	ACESSIBILIDADE E ELIMINAÇÃO DE BARREIRAS .....	99
5.2	A ADEQUAÇÃO DO MEIO AMBIENTE DE TRABALHO .....	101
5.3	ACESSIBILIDADE E O TRANSPORTE PÚBLICO .....	103
5.4	ACESSIBILIDADE E OS CÃES-GUIAS .....	106
5.5	ACESSIBILIDADE NO AMBIENTE FAMILIAR .....	108
5.6	A ATUAÇÃO DO MINISTÉRIO PÚBLICO DO TRABALHO .....	111
<b>6.</b>	<b>CONCLUSÃO .....</b>	<b>116</b>
	<b>REFERÊNCIAS.....</b>	<b>119</b>

## 1. INTRODUÇÃO

A questão da inclusão da pessoa com deficiência na sociedade e no mercado de trabalho nunca teve o significado que vem tendo nos últimos tempos, despertando, dessa forma, interesse de toda a sociedade em compreender e aceitar a diversidade humana para tentar de alguma forma contribuir para um processo de inclusão pleno. É um tema de extrema relevância que vem sendo constantemente discutido no intuito de avançar e progredir em diversos níveis.

O interesse em desenvolver essa pesquisa surgiu das inquietações e percepção das dificuldades que as pessoas com deficiência e suas famílias enfrentam ao longo de suas vidas. Algumas experiências com familiares e amigos com algum tipo de deficiência despertaram-me o interesse em desenvolver uma pesquisa para analisar e compreender de que forma a família pode enfrentar esta nova realidade.

Pode-se afirmar que algumas deficiências são visivelmente perceptíveis e a família fica vulnerável em ter sua privacidade exposta a comentários pejorativos e inconvenientes de outras pessoas. O diferente desperta interesse e curiosidade e parece que, quanto maior a diferença, maiores são as dificuldades em lidar com ela. Por conseguinte, no intuito de evitar tais constrangimentos, percebe-se um isolamento que pode agravar ainda mais a situação.

O tema pessoas com deficiência está umbilicalmente ligado ao tema família, uma vez que o preconceito não afeta apenas às pessoas com deficiência, mas igualmente às suas famílias. Sentimentos conscientes ou não de medo, revolta, angústia ou indecisão, podem permear estas pessoas aumentando a segregação e respectiva infelicidade.

O presente trabalho de dissertação de mestrado tem como principal objetivo abordar a importância da família para o desenvolvimento da pessoa com deficiência e demonstrar que a sua inclusão social e profissional é imprescindível à garantia de sua dignidade. E a família é a principal instituição social protagonista no processo de inclusão social.

Inicialmente são descritas as dificuldades enfrentadas pelas pessoas com deficiência num contexto histórico. Dessa forma, no primeiro capítulo, encontra-se uma breve análise histórica acerca do tratamento a elas dispensado, ao longo dos

anos. O que se constata é que tanto a discriminação como a segregação ocorriam quase sempre dentro da própria família, pois há relatos na história que em muitos casos o próprio pai tirava a vida do filho com deficiência.

Ainda no primeiro capítulo, expõe-se a definição de pessoas com deficiência assim como a problemática que gira em torno da terminologia mais adequada para referir-se a este grupo além dos conceitos de deficiência, incapacidade e desvantagem.

O termo “pessoas com deficiência” parece ser o mais adequado, uma vez que após os Movimentos das Pessoas com Deficiência a partir da década de 1990, as próprias pessoas com deficiência conclamaram o uso dessa nomenclatura. Razão pela qual, “pessoas com deficiência” é a terminologia utilizada ao longo desta dissertação de mestrado.

Não se pode conceber a inclusão da pessoa com deficiência dissociada do contexto familiar, uma vez que a deficiência não é um acontecimento que atinge somente a pessoa em si, mas um acontecimento que, em determinada família, atinge os demais membros.

No segundo capítulo, realiza-se uma análise das diversas mudanças que ocorreram nas famílias ao longo dos tempos, reafirma-se a fundamental importância de buscar ajuda e orientações através de profissionais experientes e habilitados para o enfrentamento desta nova realidade. As angústias e sentimentos conturbados que afligem os membros dessa família a partir da nova realidade assim como a parceria que estas famílias podem e devem desenvolver através do PROJETO INCLUIR e da APAE, duas fontes inesgotáveis de apoio e orientações – são aqui demonstrados.

Para o terceiro capítulo, uma reflexão sobre o processo de exclusão historicamente imposto às pessoas com deficiência. Argumenta-se que o mesmo pode ser superado por intermédio da implantação de políticas públicas e pela conscientização acerca das potencialidades desses indivíduos.

O temor pela nova realidade, o preconceito e a falta de informação e interesse impede que se obtenha uma sociedade inclusiva plena. Será justamente mediante as ações afirmativas, da sensibilização da sociedade e convivência na diversidade humana que se descobrirão os eixos fundamentais para alicerçar o processo de inclusão.

A exclusão social das pessoas com deficiência é resultante em grande parte do puro preconceito arraigado e alimentado pela ignorância humana, por séculos. Todavia, na sociedade contemporânea, o processo de inclusão ainda se faz lento uma vez que encontra também outra questão muito mais preocupante, qual seja a ideia de que as pessoas com deficiência são improdutivas ou pouco produtivas para o mercado de trabalho. E é isso o que lhes retira a possibilidade de encontrar uma atividade laborativa para garantir o sustento próprio.

No entanto, o que se pode afirmar é que sem trabalho, as pessoas com deficiência são empurradas facilmente para a informalidade ou, ainda pior, para o abismo da miséria, se porventura não fizer parte de uma família que tenha condições de prover seu sustento.

Mais do que um mandamento constitucional e legal, a facilitação da entrada dos portadores de deficiência no mercado de trabalho faz parte de uma responsabilidade social. Mas, infelizmente, o que se verifica na prática é um total desinteresse das empresas em contratar pessoas com deficiência para funções e cargos significativos, e com boa remuneração.

O direito à acessibilidade – tema de extrema relevância quando se fala a respeito de pessoas com deficiência – é abordado no último capítulo.

A acessibilidade possui invariáveis barreiras que limitam a autonomia das pessoas com deficiência. Assim, aborda-se a questão da acessibilidade de uma forma geral e especificamente no ambiente de trabalho, no transporte público, no ambiente familiar e sobre a função desempenhada pelos cães-guias no auxílio às pessoas com deficiência visual.

Ainda no último capítulo, expõe-se a atuação do Ministério Público do Trabalho em prol da defesa dos direitos das pessoas com deficiência.

O presente trabalho não se esgota em si mesmo e à medida que a investigação avançar de forma mais aprofundada ele será ampliado e modificado em algumas partes.

Torna-se imperioso afirmar que a metodologia utilizada consiste basicamente em pesquisa bibliográfica e cada item nesta dissertação de mestrado possui aspectos peculiares que merecem análise mais aprofundada. Contudo, acredita-se que os que

foram abordados sirvam também para incentivar outras análises, indagações, e trabalhos futuros.

A pretensão deste trabalho, diante da abrangência e relevância do tema, é provocar uma reflexão e contribuir para o aprofundamento dos debates que envolvem as famílias das pessoas com deficiência e a construção de uma sociedade plenamente inclusiva.

Estima-se que outras pessoas, que porventura tenham acesso a este trabalho, possam vir a contribuir para possíveis mudanças de comportamento e um novo olhar das famílias e de toda a sociedade sobre as pessoas com deficiência. Estas pessoas são sujeitos de direitos que necessitam apenas de oportunidades e incentivos constantes. O importante é acreditar que em solitário nada se muda nessa caminhada.

## 2. A PESSOA COM DEFICIÊNCIA

### 2.1 A PESSOA COM DEFICIÊNCIA NO CONTEXTO HISTÓRICO

Existe atualmente no Brasil um elevado número de pessoas com algum tipo de deficiência, e a sua trajetória vem sendo marcada pela discriminação e preconceito a elas dispensados.

Necessário se torna abordar o tratamento dispensado – pela família, sociedade e Estado – às pessoas com deficiência ao longo da história. Isto possibilita compreender o espaço que as pessoas com deficiência ocupam hoje e constatar que o processo de inclusão ainda não é pleno e necessita da vinculação de toda a família, do Estado e da sociedade.

Por conseguinte, nesse primeiro capítulo, relatam-se os comentários sobre o tratamento dispensado à pessoa com deficiência ao longo da história da humanidade, identificando as diferentes formas de tratamento interpessoal que evoluíram do extermínio e abandono para a institucionalização ou segregação – recentemente evoluindo para a integração e inclusão dessas pessoas.

É possível afirmar que o processo de exclusão social das pessoas com deficiência é tão antigo quanto o processo de socialização do homem. As pessoas com algum tipo de deficiência foram excluídas, estereotipadas e a sociedade quase sempre as marginalizou desrespeitando-as e privando-as de estarem incluídas socialmente.

Assim, a história da humanidade tem sido marcada pela segregação e exclusão econômica, política, social e cultural das pessoas com deficiência. Sem o devido respeito, atendimento adequado e com seus direitos violados, essas pessoas foram constantemente vítimas de atitudes preconceituosas e desumanas. As variadas formas de tratamento dispensado às pessoas com deficiência são frutos da cultura, das crenças, convicções e pensamentos de cada época.

São os relatos dessas variadas formas de tratamento desumano, dispensados às pessoas com deficiência ao longo da História que indubitavelmente levarão às reflexões necessárias para trilhar o caminho pela construção de uma sociedade

inclusiva em que estas pessoas estejam plenamente livres da discriminação já bastante arraigada na história da humanidade.

O que se constata nas palavras de Rubens Valteciides Alves (1992) é que,

o tratamento dispensado ao portador de deficiência, desde os primórdios da humanidade, assim como as expressões utilizadas para sua designação, jamais foi unívoco, tendo sido dividido mesmo se considerada a investigação histórica de grupos sociais tradicionais (grego, romano, etc.). De um lado o temos, como conduta prevalente, o tratamento discriminatório reservado ao portador de deficiência. No outro extremo, e de incidência rara, a pessoa portadora de deficiência chega a ser considerada como uma benção divina para o grupo social ao qual pertence (p.19).

Na visão de Cerignoni e Rodrigues (2005, p.43) o estranho não é compreender o tratamento dispensado às pessoas com deficiência. Estranho é perceber que pessoas, organizações e sociedades religiosas modernas ainda colaborem ativamente com tal exclusão.

Infelizmente, as transformações que ocorreram na sociedade ao longo dos anos foram insuficientes para eliminar o preconceito e promover a inclusão social destas pessoas. Constata-se ainda nos dias atuais, que as pessoas com deficiência são vítimas constantes de preconceitos e discriminação.

### **2.1.1 Na Antiguidade**

Na Antiguidade, de acordo com os relatos históricos encontrados na doutrina, o tratamento dispensado às pessoas com deficiência variou da total exclusão social ao abandono, e da destruição até a proteção, uma vez que a ciência e a medicina desconheciam as causas pelas quais uma pessoa nascia com determinada deficiência ou a adquiria no decorrer da vida. Muitos acreditavam que as pessoas com deficiência eram amaldiçoadas, e não deveriam participar da vida em sociedade, em decorrência de suas limitações.

O que se percebe ainda na Antiguidade, quando do surgimento das primeiras leis escritas, é que o Estado adotou a política de extermínio dessas pessoas que possuíam algum tipo de deficiência.

Francisco Ferreira Jorge e Jouberto de Quadros Pessoa Cavalcante (2008) afirmam que:

Os povos antigos e mesmo os povos indígenas tinham o costume de tirar a vida do recém-nascido com alguma deficiência física e isso ocorria com rituais próprios, com o enterro da criança viva ou jogando-a num abismo e outras tantas formas imagináveis de se tirar a vida de alguém (p.1.049).

Por sua vez, Ricardo Tadeu Marques da Fonseca (2006), destaca que:

Os povos primitivos tratavam-nas das mais diversas formas: muitos, simplesmente, eliminavam-nas, como empecilhos que representavam para a caça e para a marcha natural entre os nômades; outros, ao contrário, protegiam-nas, sustentando-as no afã de conquistar a simpatia dos deuses, ou como medida de recompensa por mutilações sofridas durante a caça ou durante a guerra (p.71).

Constatou-se que a cultura grega foi a que mais evidenciou a dicotomia no tratamento da pessoa com deficiência. Como sinalizam Olney Assis e Lafayette Pozzoli (2005, p.32): “apesar da discriminação sempre presente, é na democracia grega que encontramos os alicerces para a fundamentação dos direitos das pessoas com deficiência”.

Acredita-se que a civilização grega tenha desempenhado forte influência na formação cultural ocidental, pelo seu culto à beleza e à estética, pelas estátuas de tipos apolíneos e os diversos relatos encontrados na doutrina de práticas relativas às pessoas com deficiência. Atenas e Esparta empregavam a mesma prática de dar aos soldados feridos na guerra e seus familiares, diversas vantagens.

Embora o romano fosse também preocupado com o aspecto físico da pessoa, nada se compara à eugenia levada a efeito pelos gregos. Em passagem do livro *A República*, o filósofo Platão ([19- -?], p.135-136) se expressa nos seguintes termos:

Convém, segundo os princípios aqui estabelecidos, que os melhores homens devem unir-se às melhores mulheres, o mais frequentemente possível, e os defeituosos às defeituosas, o mais raro possível. Vale à pena criar os filhos dos primeiros e não os dos últimos, para que o rebanho conserve sem degeneração toda a sua beleza.

Os filhos bem-nascidos serão levados ao berço comum e confiados a amas-de-leite que terão casas à parte em um bairro da cidade. Quanto às crianças doentes e às que sofrerem qualquer deformidade, serão levadas, como convém, a paradeiro desconhecido e secreto.

O eugenismo é uma questão ainda controvertida atualmente e as dúvidas e inquietações pertinentes a este tema são inúmeras, não sendo possível analisar o histórico do tratamento dispensado às pessoas com deficiência, sem contextualizar

com este tema e afirmar que desde muito tempo há uma tendência humana em praticar a eugenia.

Como observado acima, medidas eugênicas de maior ou menor grau cercam a humanidade desde sempre e tudo leva a crer que a eugenia é uma tendência humana verificada desde os tempos remotos de forma nítida nos povos gregos.

Sabe-se que nas cidades de Atenas e Esparta, a orientação era no sentido de eliminar as crianças que nascessem com algum tipo de deficiência. Acreditava-se que as crianças pertenciam ao Estado e o destino de suas vidas era decidido pelas pessoas mais velhas, mediante o Conselho de Anciãos. A Lei de Esparta previa que as crianças mal constituídas, os recém-nascidos frágeis ou portadores de alguma deficiência deveriam ser eliminados, muitas vezes cabendo ao próprio pai o extermínio do filho com deficiência. Essa prática, amparada pelas leis vigentes como já mencionado, era fundamentada pelo simples fato de que a continuidade da vida daquela criança não seria boa nem para a República nem para a criança.

Ricardo Tadeu Marques da Fonseca (2006) explica:

As crianças pertenciam ao Estado e suas vidas eram decididas pelas pessoas mais velhas, através do Conselho de Ancião e aquelas que nascessem fracas ou com alguma deficiência, eram lançadas ao Taigeto (Taygetos), um abismo de mais de 2.400 metros de altitude, em cerimônia religiosa, para que as gerações futuras não adquirissem a deficiência. Os escolhidos para viver eram mandados para o campo desde os doze anos, e teriam que se sustentar sozinhos. Se não morressem de fome ou de frio, estariam aptos a viver como soldados espartanos (p.71-72).

Na Roma antiga, a Lei das XII Tábuas, determinava que o *pater familia* eliminasse o filho que tivesse algum tipo de deficiência. Os que não eram mortos eram abandonados pelos pais e acolhidos para serem utilizados na mendicância ou até vendidos como escravos (MELO, 2004, p.32).

Desse modo, as pessoas com deficiência não eram acolhidas pela família, fato a ser repugnado nos dias atuais, pois a pessoa que nasce com algum tipo de deficiência ou a adquire ao longo de sua vida, precisa ter amparo inicial entre seus familiares – como base estrutural de formação do ser humano. É primeiramente nesse núcleo familiar que a pessoa com deficiência encontrará o suporte para enfrentar as dificuldades geradas por condição peculiar de pessoa vulnerável.

O que se torna intrigante, na visão de Sandro Nahmias Melo (2004) é:

Perceber que existia à época uma política estatal que contribuía para o aumento do número de deficientes que o próprio Estado buscava excluir, e que foi embasada na aplicação da Lei de Talião, como pode ser observado na Lei das XII Tábuas e no Código de Hamurabi, prevendo este uma série de mutilações como punição à infração da lei. Exemplificando, dispunha esse código, que a língua do filho que renegasse os pais deveria ser cortada; a mão do médico cujo paciente faleceu durante a operação deveria ser decepada (p.32-33).

O mesmo autor acima citado acrescenta:

Nota-se um contra-senso. As mesmas culturas que procuravam excluir os portadores de deficiência, seja através de medidas eugênicas, seja através da eliminação dos deficientes em tempos de guerra, adotavam uma estrutura legislativa calcada na Lei de Talião que, via de regra, só contribuía para o aumento deste contingente de deficientes que o próprio Estado buscava excluir (MELO, 2004, p.33).

Ricardo Tadeu Marques da Fonseca (2006) argumenta que por influência ateniense, também os romanos imperiais agiam da mesma forma. “Discutiam, esses dois povos, se a conduta adequada seria a assistencial ou a readaptação desses deficientes para o trabalho que lhes fosse apropriado” (p.72).

Percebe-se, dessa maneira, que a discriminação contra as pessoas com deficiência, não ficou restrita ao povo grego.

Nessa fase histórica, existiam ainda aqueles que protegiam ou simplesmente sustentavam a pessoa com deficiência, em busca do reconhecimento dos deuses ou simplesmente porque tinham gratidão, uma vez que a mutilação ocorrera em guerra com o inimigo para a proteção do grupo.

Existem ainda relatos no sentido da existência de povos que sempre cuidaram das pessoas com deficiência e de outros que evoluíram moral e socialmente, até adquirirem tal conduta. Aqueles que protegiam ou simplesmente sustentavam a pessoa com deficiência, nesse período, almejavam o reconhecimento dos deuses ou tinham gratidão.

### 2.1.2 Na Idade Média

O início da Idade Média corresponde ao final do Império Romano (Século V, ano 476) e a Queda de Constantinopla (Século XV, em 1453), onde ocorreram as principais invasões bárbaras, até o chamado período da Renascença ocidental, no final do século XV.

É um período marcado por precárias condições de vida e de saúde das pessoas. A população ignorante encarava o nascimento de pessoas com deficiência como um castigo de Deus. Os supersticiosos viam nelas poderes especiais de feiticeiros ou bruxos. As crianças que sobreviviam eram separadas de suas famílias e quase sempre ridicularizadas. A literatura da época coloca os anões e os corcundas como focos de diversão dos mais abastados.

Acreditava-se, dessa maneira, no início da Idade Média, a partir do século V, que as pessoas com deficiência possuíam poderes especiais ligados a demônios, bruxarias e divindades malignas.

Na Europa feudal e medieval, muitas pessoas com deficiência passaram a ser aceitas como parte de grupos para trabalhar nas terras ou nas casas de famílias. Mas sempre quando tinha alguma praga, elas eram culpadas pelo mal social. Como reação, milhares de pessoas com deficiência vagavam em penitência para ganhar as chagas ocasionadas na sociedade. Alguns acreditavam que com isso conseguiriam apagar a sua característica. Predominava o horror de ser diferente, pois poderiam ser acusados de males com os quais não tinham nenhuma relação, dentre os quais a magia negra e a bruxaria – prática que os protestantes categorizavam e abominavam (LOPES, 2007, p.43).

Nesse período, não se pode deixar de mencionar a influência do cristianismo, que fez com que essa realidade fosse um pouco alterada, ainda que um pouco superficial. Segundo os ensinamentos do cristianismo, cada indivíduo é um ser criado por Deus à sua imagem e semelhança, ressaltando a importância do homem. Também nesse período, houve a fundação de vários hospitais pela Igreja Católica.

Embasando a afirmação acima, Edilson Soares de Lima, tece um comentário sobre a Idade Média, esclarecendo que:

A implantação e a solidificação da doutrina cristã trouxeram um tratamento mais digno pela sociedade a todos aqueles que estavam marginalizados, como os escravos e portadores de quaisquer deficiências. A mudança na sociedade ocorreu porque pela doutrina cristã todos foram criados à imagem e semelhança de Deus, não importando a situação em que a pessoa encontrava-se. Foi uma mudança radical, porque se Deus é perfeito como criou filhos imperfeitos? (LIMA, 2006, p.16-17)

Ocorre que ao final da Idade Média, houve a dissolução das vassalagens feudais, e com isso, um número considerável de trabalhadores não foi absorvido pela manufatura nascente. Esse fato gerou um quadro de muitos mendigos, ladrões e vagabundos.

Relata Olney Queiroz Assis e Lafayette Pozzoli (2005) que:

No final da Idade Média, com a dissolução das vassalagens feudais, um número expressivo de trabalhadores não foi absorvido pela manufatura nascente, o que resultou em grande número de mendigos, vagabundos e ladrões. A legislação vigente na Inglaterra previa que os vagabundos sadios seriam flagelados e encarcerados ou amarrados atrás de um carro e açoitados até que o sangue lhes corresse pelo corpo. Na primeira reincidência, além da pena de flagelação, metade da orelha seria cortada. Na segunda reincidência, a pessoa seria enforcada como criminoso irrecuperável e inimigo da comunidade. A legislação da vadiagem mutilava os indivíduos, impingindo-lhes, de um só golpe, a marca visível da deficiência. Como exemplo, temos a prova pelo fogo ou pela água fervente, em que o acusado deveria colocar a mão sobre um ferro quente ou na água fervente. Se três dias depois não aparecesse marca de queimadura, ele era declarado inocente (p.141).

Ainda no final da Idade Média, surge, com o Renascimento, um novo modo de ver o mundo. A postura assistencialista observada até então, cedeu lugar a uma postura profissionalizante e integrativa das pessoas com deficiência. Dessa forma, as pessoas com deficiência que até então viviam totalmente excluídas da sociedade, passam a receber mais atenção das comunidades.

### **2.1.3 Na Idade Moderna e Idade Contemporânea**

A Idade Moderna marcou a passagem de um período de extrema ignorância para o nascer de novas ideias. Ela surge no ano de 1453 (Século XIV), quando da tomada de Constantinopla pelos turcos otomanos, até 1789 (Século XVIII) com a Revolução Francesa. O período mais festejado é o que vai até o Século XVI, com o

chamado Renascimento das artes, da música e das ciências, pois revelaram grandes transformações, marcada pelo humanismo.

Nessa fase da história, abrigos, hospitais e asilos, começaram a valorizar o ser humano. Inclusive, na França, em 1656, surgem os hospitais gerais, mantidos inicialmente pelos senhores feudais e governantes com o auxílio da Igreja, que possuíam a função de asilo para atender às pessoas com deficiência. Nesses hospitais gerais, era fornecido às pessoas com deficiência, abrigo, alimentação e assistência médica. Entretanto, apesar da ideia dominante na sociedade de valorização do homem, muitas pessoas com deficiência ainda eram obrigadas a mendigar para conseguir sobreviver.

Com a crise do sistema feudal, surge a necessidade de inserir a pessoa com deficiência no sistema de produção ou de que essas pessoas com deficiência fossem assistidas pela sociedade.

Em 1723 foi editada a “Lei dos Pobres”, que permitiu que juízes autorizassem “velhos abandonados” e “pessoas portadoras de defeitos físicos sérios” a pedirem esmolas. Em 1723, essa lei foi revista, quando então foram criadas as *workhouses* destinadas a utilizar mão de obra de deficientes. Entretanto, tais postos de trabalho acabaram sendo preenchidos integralmente por pobres, ficando os deficientes fora desse processo criado, em princípio, em seu benefício (ALVES, 1992, p.25).

Segundo Ricardo Tadeu Marques da Fonseca (2006),

Em 1723, na Inglaterra, fundou-se a *workhouses*, que se destinava a proporcionar trabalho aos deficientes, mas foi ocupada pelos pobres que alijaram os primeiros daquele programa. Na França, institui-se, em 1547, por Henrique II, assistência social obrigatória para amparar pessoas com deficiência por meio de coleta de taxas (p.72-73).

Ainda sobre as *workhouses*, acrescenta Cibele Linero Goldfarb (2008) que:

Em 1723, a chamada Lei dos Pobres, promulgada por Henrique VIII, na Inglaterra, que autorizava os velhos abandonados e as pessoas portadoras de deficiência a pedir esmolas, foi alterada, autorizando cada paróquia a instituir casa de trabalho ou oficinas (*workhouses*), nas quais deveriam participar os pobres e as pessoas portadoras de deficiência, sob pena de não recebimento de qualquer contribuição. Considerando a ausência de educação e/ou habilitação para o trabalho, a mencionada lei agravou, ainda mais, a situação das pessoas portadoras de deficiência (p.27).

Na Idade Contemporânea, muitas invenções surgiram no intuito de facilitar o acesso ao trabalho e à locomoção das pessoas com deficiência, tais como bengalas, cadeiras de roda, macas, coletes, muletas, veículos adaptados e o sistema Braille, criado em 1829 por Louis Braille, com o propósito de integrar os deficientes visuais na linguagem escrita.

Entretanto, infelizmente, os avanços da ciência e da medicina próprios da Idade Moderna, não exterminaram por completo o preconceito da sociedade com as pessoas deficientes.

Já no século XIX, a eclosão da Revolução Industrial, marcou a relação de trabalho das pessoas com deficiência.

Enquanto na Antiguidade o Estado se encarregava de mutilar os criminosos e vagabundos, impingindo-lhes de um só golpe, a marca visível da deficiência, a indignidade das condições de trabalho e na vida das cidades onde se concentravam as fábricas realizava a mesma função mutiladora em doses homeopáticas. Nesse período de epidemias generalizadas, habitações fétidas, trabalho infantil e de mulheres, mortes e acidentes cresceram em proporções alarmantes.

Na Era Industrial, assume o homem o papel de máquina, em um modelo de racionalização e produtividade do trabalho. Nessa realidade, reinou o preconceito de que a pessoa com deficiência não era condizente com o sistema de produção da época, uma vez que acreditava-se que uma máquina jamais poderia ter uma peça defeituosa.

Torna-se oportuno salientar que é nesse contexto histórico que nasce o Direito do Trabalho e a habilitação e reabilitação das pessoas com deficiência, passa a existir. Surge, ainda, o Sistema de Seguridade Social, com o acréscimo da reabilitação de pessoas acidentadas, além das atividades assistenciais, previdenciárias e de atendimento à saúde.

Não se pode deixar de mencionar, a existência de documentos apresentados no Julgamento de Nuremberg, em que se constata que enquanto Adolf Hitler esteve no poder, ordenou a exterminação de pessoas com deficiência física e mental, uma vez que entendia tratar-se de grupos minoritários e indesejados. Os documentos informam que a maior parte foi submetida ao extermínio através do genocídio nos campos de concentração, e outros foram utilizados para experimentos da medicina.

O que se verifica nessa fase histórica, é que após as duas grandes guerras mundiais e o surgimento de novas formas de deficiência física decorrentes das mutilações, a Europa viu-se compelida a promover a prática de integração dessas pessoas no mercado de trabalho, através do sistema de cotas.

Percebe-se que no século XX, o problema das minorias excluídas passou a ser analisado sob o aspecto humanitário, iniciando-se o processo de edificação dos direitos humanos. Atualmente, a inclusão das pessoas com deficiência na sociedade e, sobretudo no mercado de trabalho, é tema presente nos diplomas internacionais e na legislação de diversos países.

É de suma importância, uma sociedade inclusiva, consciente de que as pessoas com deficiência, assim como as demais pessoas, são detentoras de direitos, dentre os quais os de não ser discriminado em função de uma deficiência, ter igualdade de tratamento, ter educação, saúde e acima de tudo, ter um trabalho que lhe proporcione sustento, independência e valorização como ser humano.

## 2.2 CONCEITO DE PESSOA COM DEFICIÊNCIA E DIVERGÊNCIA TERMINOLÓGICA

Os problemas e dificuldades que envolvem a pessoa com deficiência têm grande extensão, perpassando, inclusive, por questões conceituais e terminológicas. Não fossem somente as divergências acerca do conceito das pessoas com deficiência, o que se observa são embates teóricos acerca do uso da própria expressão.

Como bem sinalizam Assis e Pozzoli (2005):

À medida que o tema ganha densidade, pelo aparecimento de normas constitucionais, leis, doutrinas e processos, aparece a preocupação em determinar a expressão linguística mais adequada, as implicações do seu uso e a sua exata significação normativa, tendo em vista a decidibilidade dos conflitos com um mínimo de perturbação social (p.234).

A Convenção 159 da OIT (Organização Nacional do Trabalho), de 1983, define pessoa com deficiência como,

[...] todo individuo cuja possibilidade de obter e conservar um emprego adequado e de progredir no mesmo fiquem substancialmente reduzidas em decorrência de uma reconhecida desvantagem física ou mental.

A Declaração dos Direitos das Pessoas Deficientes (ONU, 1975), assegura:

[...] o termo pessoas deficientes refere-se a qualquer pessoa incapaz de assegurar para si mesma, total ou parcialmente, as necessidades de uma vida social normal, em decorrência de uma deficiência congênita ou não, em suas capacidades físicas ou mentais.

A Convenção sobre os Direitos da Pessoa com Deficiência, promulgada em 2006 pela Organização das Nações Unidas, ONU, visa garantir os direitos e a inclusão social das pessoas com deficiência. O Brasil é signatário desta Convenção e incorporou em 2008, o seu texto à Constituição Federal.

Assim, o conceito científico de deficiência pode ser encontrado nesta Convenção da ONU em seu artigo 1º que ensina:

Pessoas com deficiência são aquelas que têm impedimentos de longo prazo de natureza física, mental, intelectual ou sensorial, os quais, em interação com diversas barreiras, podem obstruir sua participação plena e efetiva na sociedade em igualdade de condições com as demais pessoas.

Dessa maneira, conforme mencionado acima, a tarefa de conceituar a pessoa que possui alguma deficiência, seja esta física, mental, ou sensorial, é extremamente complexa. O conceito de pessoa com deficiência, bem como a terminologia utilizada para se referir a estas pessoas evoluiu bastante com o passar dos anos, seguindo as mudanças ocorridas na sociedade, na cultura, bem como com as próprias conquistas sociais alcançadas e os diversos valores agregados ao ser humano.

No dicionário Houaiss, o termo “deficiência” significa a perda de quantidade ou qualidade, falta, carência, perda de valor, falha ou fraqueza. Também é sinônimo de imperfeição. Para muitas pessoas, a palavra deficiente tem um significado muito forte. De certo modo, ela se opõe à palavra eficiente. Assim, terminologicamente, ser deficiente antes de tudo, é não ser capaz, não ser eficaz (RIBAS, 2003, p.12).

A sociedade como um todo, acredita que pessoa com deficiência é aquela que possui alguma restrição física ou mental, sendo, portanto, uma pessoa incapaz. Todavia, tal ideia deve ser rechaçada, pois inúmeras são as limitações transitórias,

além do que, com o avanço da idade, os idosos certamente apresentarão alguma limitação física ou mental.

Como bem adverte José Pastore (2000):

Os não portadores de deficiência ignoram que, com o passar da idade, os seres humanos, eles inclusive, terão as suas funções reduzidas afinal. A degenerência dos órgãos e a velhice formam o destino de todos nós. Ademais, ninguém está livre de, a qualquer momento, passar a ter uma limitação de ordem física, sensorial ou mental. No fundo, todos os seres vivos terão de conviver com algum tipo de deficiência ao longo de suas vidas (p.20).

Salienta-se que não existe uma definição única de deficiência, uma vez que cada país elabora o seu conceito acerca do que seria considerado deficiência, e aprofundar esta problemática que gira em torno do conceito e terminologia não é o objetivo principal deste trabalho.

Pode-se conceituar deficiência, partindo do pressuposto de que existem quatro principais modelos de deficiência: o modelo médico; o modelo caritativo; o modelo social e o modelo baseado em direitos.

Sob o enfoque do modelo médico, também denominado de individual, as pessoas com deficiência possuem problemas físicos que necessitam ser curados. A questão da deficiência é limitada ao plano individual, e é a pessoa com deficiência que necessita ser mudada, e não a sociedade ou o meio em que esta vive. As pessoas com deficiência necessitam de serviços especiais, escolas especiais e professores de educação especial.

Em contrapartida, o modelo caritativo encara a pessoa com deficiência como vítima de sua própria incapacidade. Neste modelo, a deficiência é vista como um déficit. De acordo com esse modelo, as pessoas com deficiência não seriam capazes de levar uma vida independente. Em decorrência de serem pessoas "diferentes", elas sofrem, e por isso, necessitam de serviços especiais, instituições especiais, de ajuda, de simpatia e, sobretudo, de caridade.

Já o modelo social, enxerga a deficiência como um resultado do modo como a sociedade está organizada. Por conseguinte, se a sociedade estiver mal organizada, a pessoa com deficiência será discriminada e terá barreiras de acessibilidade, institucional e atitudinais que vão como um todo, impedir a sua independência e participação efetiva na sociedade. Dessa maneira, para este modelo, a deficiência não depende apenas do indivíduo, mas de toda a sociedade.

Assemelha-se o modelo baseado em direitos ao modelo social. Na visão deste modelo, as pessoas necessitam mudar para garantir que todas as pessoas, deficientes ou não, tenham oportunidades iguais. Este modelo tem como fundamento, os direitos humanos que todos podem reivindicar. Possui este modelo, dois elementos: a participação das pessoas com deficiência, e a responsabilidade das instituições públicas em implementar os direitos das pessoas com deficiência (LARAIA, 2009, p.37-38).

Sandro Nahmias Melo (2004) conceitua pessoas com deficiência como:

Pessoas com certos níveis de limitação, física, mental ou sensorial, associados ou não que demandam ações compensatórias por parte dos próprios portadores, do Estado e da sociedade, capazes de reduzir ou eliminar tais limitações, viabilizando a integração social dos mesmos (p.52-53).

Em contrapartida, Rubens Valtecidos Alves (1992) considera pessoa com deficiência aquela:

Pessoa incapaz de se desenvolver integralmente ou parcialmente, e de atender às exigências de uma vida normal, por si mesma, em virtude de discriminação, congênita ou não, de suas faculdades físicas ou mentais (p.44).

Como se não bastassem os infortúnios de sua própria condição física, mental ou sensorial, a pessoa com deficiência sofre com o preconceito de assim ter nascido ou ter adquirido ao longo da vida esta deficiência. A sociedade, e até algumas famílias como será visto no capítulo seguinte, não acredita que este grupo tão vulnerável possa vir a ser incluído no mercado de trabalho. Assim, não é incomum a adoção de práticas discriminatórias contra esta parcela da sociedade.

A escolha da expressão mais acertada e a definição do que de fato é uma pessoa com deficiência, é uma constante nas obras que tratam deste magnífico tema. Neste trabalho, não poderia ser diferente.

Analisando a doutrina e a legislação, constata-se que variações terminológicas enfatizaram a discriminação e a deficiência da pessoa. Utilizavam-se expressões como anormal, aleijado, descapacitado, deficiente, excepcional, desvalido, minusválido, retardado, surdo-mudo, dentre outras expressões que só diminuía ainda mais a pessoa deficiente.

Segundo Sasaki (2003), a partir da década de 1990, as organizações mundiais das pessoas deficientes, incluindo o Brasil, elegeram o termo “pessoas com deficiência” a terminologia mais adequada para se utilizar e esta é a terminologia que será adotada ao longo desta dissertação de mestrado.

Como visto acima, diversos termos foram utilizados, enfatizando a discriminação e o preconceito referente a estas pessoas.

Por outro lado, compartilhando do entendimento de Maria Aparecida Gugel (2006), no sentido de que:

não houve nem haverá um modo considerado o mais perfeito e correto que seja válido em todos os tempos e espaços, porque em cada época os termos utilizados têm significados relacionados aos valores vigentes de cada sociedade. Em vista do forte preconceito sobre as potencialidades das pessoas com deficiência, há dúvidas quanto à forma de designá-las, sem causar constrangimentos mútuos. Sabe-se que o bom uso das palavras reflete os avanços de uma sociedade, a mudança de seus hábitos e a ruptura com preconceitos (p.32)

Vale frisar que o adjetivo utilizado não pode se sobrepor jamais ao substantivo básico identificador da condição humana que é a própria pessoa. As deficiências não podem vir antes das pessoas, sob pena de a partir daí, compor-se uma visão estereotipada das pessoas deficientes. Assim sendo, torna-se necessário abandonar totalmente as qualificações pejorativas acima mencionadas.

José Pastore (2000), inclusive, define o sentimento de repulsa social inerente a essas qualificações pejorativas:

É isso que acontece quando as pessoas se referem ao paralítico, ao cego, ao surdo, etc. Elas destacam, em primeiro lugar, o atributo, e não o ser humano. Com base nisso, passam a imputar ao portador daquela limitação um conjunto de imperfeições que ele não tem. É assim que se forma o estigma. Quem tem estigma, é tratado, pelos preconceituosos como um ser não inteiramente humano. O estigma se agrava quando, por exemplo, se juntam numa só pessoa o fato de ser deficiente, mulher e negra. Neste caso, fala-se em 'opressão simultânea'. É a sociedade que transforma muitas pessoas eficientes em deficientes (p.22-23).

Com o decorrer dos tempos, diversas expressões ganharam feição pejorativa e discriminatória, sendo posteriormente rejeitadas. Ainda nos dias, a discussão pauta-se em qual a terminologia mais adequada, ou mais utilizada.

Atualmente, utilizam-se muito as expressões: “pessoas portadoras de deficiência”, “pessoas portadoras de necessidades especiais”, “pessoa especial”, “pessoas com necessidades especiais” e “pessoa com deficiência”.

Para Ricardo Tadeu Marques da Fonseca, “todas essas expressões demonstram uma transformação de tratamento que vai da invalidez e incapacidade à tentativa de nominar a característica peculiar da pessoa sem estigmatizá-la” (FONSECA, 2006, p.270)

Há os que defendam a terminologia “pessoas com necessidades especiais”, uma vez que as terminologias “pessoas com deficiência” ou “pessoas portadoras de deficiência”, são impróprias, uma vez que “deficiência” é o antônimo de “eficiência”, o que ensejaria em estigmatizar estas pessoas como “não eficientes” já em sua denominação. Como lutar pela inclusão profissional de pessoas não habilitadas e sem eficiência? O termo “deficiência” está associado à carência de algo, à falta de alguma coisa.

Em contrapartida, a expressão “pessoas com necessidades especiais” também recebe críticas na doutrina, por tratar-se de uma terminologia muito ampla, em que torna-se possível inserir outras categorias de pessoas que possuem necessidades especiais, tais como os idosos, as gestantes, os superdotados, ou seja, pessoas que também necessitam de um tratamento diferenciado.

Assim sendo, a terminologia “pessoas com necessidades especiais” não expressa claramente as pessoas a quem deseja se dirigir, uma vez que abrange uma multiplicidade de pessoas com necessidades diferenciadas.

Por sua vez, a expressão “pessoas portadoras de deficiência” apesar de ser a terminologia adotada na Constituição Federal brasileira, como observa-se a seguir, vem sendo repugnada pela doutrina, pois enfatiza que a pessoa porta, carrega, conduz uma deficiência.

Sabe-se que a deficiência está na pessoa ou com a pessoa, porém essa expressão, na visão de Luiz Alberto David Araújo, “tem o condão de diminuir o estigma da deficiência, ressaltando o conceito de pessoa; é mais leve, mais elegante, e diminui a situação de desvantagem que caracteriza esse grupo de indivíduos” (ARAÚJO, 1994, p.21).

Luiz Alberto David de Araújo ainda destaca que não é a falha que caracteriza a pessoa portadora de deficiência, a falta não se situa no indivíduo, mas em seu relacionamento com a sociedade. Assevera o mencionado autor:

O que difere a pessoa portadora de deficiência não é a falta de um membro nem a visão ou audição reduzidas. O que caracteriza a pessoa portadora é a dificuldade de se relacionar, de se integrar na sociedade. O grau de dificuldade para a integração social é que definirá quem é ou não portador de deficiência (ARAÚJO, 1994 p.28)

Muitos argumentam, com razão, que o termo deficiente mais serve para ressaltar as diferenças do indivíduo do que as suas similaridades com o chamado

grupo 'normal', desaconselhando o uso dos vocábulos “deficiente físico” e “deficiente mental”, atribuindo como mais adequada a expressão “portador de deficiência”.

Todavia, a Constituição Federal de 1988, diversamente das anteriores, que utilizaram expressões hoje afastadas como “deficiente” e “excepcional”, avançou nos mais diversos aspectos e atualmente adota as terminologias “portador de deficiência” e “pessoas portadoras de deficiência”, embora terminologias ainda recebam críticas.

Artigo 7º - [...]

XXXI – proibição de qualquer discriminação no tocante a salário e critérios de admissão do trabalhador portador de deficiência.

Artigo 37 – [...]

VIII – a lei reservará percentual dos cargos e empregos públicos para as pessoas portadoras de deficiência e definirá os critérios de sua admissão.

O que se pode afirmar é que a expressão “pessoa com deficiência” é a mais utilizada no ordenamento internacional e é reconhecida pela Convenção dos Direitos das Pessoas com Deficiência, ratificada pelo Brasil. Essa terminologia é a mais adequada, pois aceita que existe uma limitação e ao mesmo tempo não a associa a algo que a pessoa carrega ou porta, dando a impressão que a deficiência a ela não pertence.

Como bem enfatizado por Cerignoni e Rodrigues, (2005):

O termo mais apropriado para caracterizar a pessoa com deficiência é, antes de qualquer outro. Pessoa! É preciso reconhecê-la como pessoa, isto é, como indivíduo dotado de sentido em si mesmo. Vale a pena ressaltar que este é seu principal atributo, pois que tem sido quase sempre esquecido, até mesmo negado (p.12)

Ante o que foi exposto acima e apesar da convicção de que a expressão mais usualmente empregada é “pessoas portadoras de deficiência”, inclusive no texto constitucional, deve-se entender como terminologia mais adequada, “pessoas com deficiência”. Aqueles que se utilizam dessa terminologia, alegam que não há de se falar em pretensão ao impor esta terminologia como prevalente, devendo ser acolhida qualquer outra terminologia que não ressalte a dependência da pessoa com deficiência, mas evidenciando estas pessoas como seres humanos, detentores de direito.

### 2.2.1 Definição Legal

Imprescindível conceituar legalmente o que vem a ser pessoa com deficiência para a legislação brasileira, ressaltando, entretanto, que esta dissertação de mestrado não tem a finalidade de esgotar e conceituar todos os tipos de deficiência física.

Vale frisar, que o conceito de pessoa com deficiência tem sido modificado ao longo do tempo devido às mudanças na sociedade acerca desse tema. Inicialmente, como relatado no contexto histórico das pessoas com deficiência, essas pessoas eram denominadas inválidas, sendo consideradas como indivíduos sem qualquer função ou valor. A deficiência traz consigo uma forte carga emocional às pessoas envolvidas no processo de inclusão tais como às famílias e à sociedade como um todo.

Na Resolução nº 2.542/75 da ONU, que proclamou a Declaração dos Direitos das Pessoas Portadoras de Deficiência, a definição de pessoa com deficiência é: “aquele indivíduo que, devido aos seus ‘déficits’ físicos ou mentais, não está em pleno gozo da capacidade de satisfazer, por si mesmo, de forma total ou parcial, suas necessidades vitais e sociais, como faria um ser normal”.

A Convenção da Guatemala, assinada em 1999, ratificada pelo Poder Legislativo e promulgada pelo Decreto nº 3.956, de outubro de 2001, para a eliminação de todas as formas de discriminação contra as pessoas com deficiência, dispõe que vem a ser deficiência, “uma restrição física, mental ou sensorial, de natureza permanente ou transitória, que limita a capacidade de exercer uma ou mais atividades essenciais da vida diária, causada ou agravada pelo ambiente econômico e social”.

Em 1980, a Organização Mundial de Saúde (OMS), conceituou deficiência como sendo “qualquer perda ou anormalidade de estrutura ou função psicológica, fisiológica ou anatômica”.

A Constituição Federal de 1988 não define expressamente o conceito de pessoa com deficiência, apenas enumera os direitos dos trabalhadores urbanos e rurais, e proíbe, em seu inciso XXXI, “qualquer discriminação no tocante a salário e critério de admissão do trabalhador portador de deficiência”.

O Decreto 914/93, posteriormente alterado pelo Decreto 3.298, de 20 de dezembro de 1999, regulamentava a Lei nº 7.853, de 24 de outubro de 1989, e definiu para efeitos legais, no seu artigo 3º, o que seria deficiência, deficiência permanente e incapacidade. E em seu artigo 4º, enumerou que seria considerada uma pessoa portadora de deficiência, aquela que se enquadrasse nas categorias de deficiências física, auditiva, visual, mental e múltipla.

Importante mencionar também, que o Decreto nº 3.298/99, em seu artigo 3º, inciso I, define deficiência como sendo “toda perda ou anormalidade de uma estrutura ou função psicológica, fisiológica ou anatômica que gere incapacidade para o desempenho de atividade, dentro do padrão considerado normal para o ser humano”.

No Decreto nº 5.296, de 02 de dezembro de 2004, encontra-se definida como pessoa portadora de deficiência aquela que se enquadra em pelo menos uma das seguintes categorias: deficiência física, deficiência auditiva, deficiência visual e/ou deficiência mental.

Esse texto legal conceitua ainda deficiência física como a alteração completa ou parcial de um ou mais segmentos do corpo humano, que compromete a função física, apresentando-se sob a forma de paraplegia, monoplegia, monoparesia, tetraplegia, paralisia cerebral, nanismo, membros com deformidade congênita ou adquirida, exceto as deformidades estéticas e as que não produzam dificuldades para o desempenho das funções.

Constata-se que a definição de quem deve ser considerado pessoa com deficiência não foi criada pela Lei nº 7.853/89, que dispõe sobre o apoio às pessoas com deficiência e sua integração social. A definição de pessoa com deficiência foi construída através de decretos. São os decretos de nºs 914/93, 3.298/99 e 5.296/2004. Como é sabido, apenas a lei pode criar direitos e obrigações, sendo função do decreto apenas operacionalizar a lei.

Pelo novo conceito de deficiência criado pela Convenção Internacional sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência – já incorporado pela Constituição Federal de 1988 – as pessoas com deficiência passam a ser conceituadas como “aquelas que têm impedimentos de longo prazo de natureza física, mental, intelectual ou sensorial, as quais, em interação com diversas barreiras, podem obstruir sua participação plena e efetiva na sociedade em igualdade de condições com as demais pessoas”.

### 2.2.2 Deficiência, Incapacidade ou Desvantagem

Torna-se de fundamental importância definir os conceitos de “deficiência”, “incapacidade” e “desvantagem”. São conceitos distintos e que não podem ser confundidos.

Muitas vezes, os termos incapacidade e deficiência são adotados como sinônimos, o que de fato, é um grande equívoco cometido por quem dessa forma utiliza essas expressões. Tais termos definem ocorrências totalmente diferentes como será esclarecido adiante.

A deficiência implica limitações físicas, psíquicas e motoras que podem ou não restringir as funções do indivíduo. Tal expressão deve ser utilizada para definir a ausência ou a disfunção de uma estrutura psíquica, fisiológica ou anatômica. Diz respeito à atividade exercida pelo sistema biológico da pessoa.

Já a incapacidade, de acordo com o artigo 3º, III do Decreto nº 3.298/99,

É uma redução efetiva e acentuada da capacidade de integração social, com necessidade de equipamentos, adaptações, meios ou recursos especiais para que a pessoa portadora de deficiência possa receber ou transmitir informações necessárias ao seu bem-estar pessoal e ao desempenho de função ou atividade a ser exercida.

Seguindo o entendimento de Rubens Valtecídes Alves (1992),

Considerar uma pessoa portadora de deficiência física como incapaz, equivale a reduzi-la a um ser inútil e isso não coaduna com a realidade. Em alguns casos, os deficientes não podem exercer certos trabalhos, mas, na maioria das situações, são trabalhadores em potencial, como qualquer outra pessoa (p.44).

Heloisa Brunow Ventura Di Nubilia (2007), conceitua incapacidade como:

A perda funcional total, enquanto a deficiência é a anormalidade, anatômica ou estrutural. A deficiência seria definida como um distúrbio anatômico, patológico ou psicológico que pode ser descrito em termos diagnósticos ou sintomáticos. Isso poderia causar ou estar associado com a incapacidade, de modo que enquanto toda pessoa incapacitada tem uma deficiência, nem toda pessoa com deficiência é necessariamente incapacitada (p.57)

Por outro lado, a desvantagem é uma questão social, que limita e/ou impede o desenvolvimento de atividades consideradas normais para um determinado sujeito

num contexto social. Assim, a desvantagem pode ser evitada, assim como sua condição ser alterada socialmente.

O conceito de deficiência, incapacidade e desvantagem também foi elaborado pelo Secretariado Nacional de Reabilitação de Organização Mundial de Saúde (OMS), com o objetivo de utilizar uma linguagem específica nas pesquisas e na execução de ações.

Dessa forma, compreende-se que deficiência é a perda ou a anormalidade de estrutura ou função psicológica, fisiológica ou anatômica, temporária ou permanente. Incapacidade seria uma restrição resultante de uma deficiência, da habilidade para desempenhar uma atividade normal para o ser humano; e desvantagem é o prejuízo para o indivíduo, resultante de uma deficiência ou uma incapacidade, que limita ou impede o desempenho de papéis de acordo com a idade, sexo, fatores sociais e culturais (AMIRALIAN, 2000).

Pode-se afirmar então, que uma pessoa com deficiência possui, de fato, limitações, mas estas não tornam a pessoa absolutamente incapaz para o desempenho de suas atividades normais ou laborais, pois podem ser superadas com a utilização de equipamentos, adaptações, meios ou recursos especiais. A pessoa com deficiência precisa tão somente encontrar uma compatibilidade entre o trabalho a ser exercido e sua limitação.

Cibele Linero Goldfarb (2008) ilustra a questão discutida com o seguinte exemplo:

Uma pessoa surda porta uma deficiência (perda ou anomalia de sua estrutura física, a audição). Esta deficiência acarreta restrições, tais como recebimento de informações; essas restrições caracterizam a incapacidade e, como consequência dessa incapacidade, a pessoa encontra-se em desvantagem para algumas atividades, como trabalhar, dirigir, atender telefonemas, assistir um filme, etc., (p.37).

No intuito precípua de reduzir ou afastar as incapacidades, existem equipamentos, adaptações, meios ou recursos especiais, como aduz a título de exemplo o artigo 3º, III, do Decreto nº 3.298/99, que devem ser executados pelo Estado e por toda a sociedade, através de políticas de habilitação e reabilitação profissional, bem como educacionais e de saúde, tais como o acesso a próteses, a

órgãos, a possibilidade de intervenções médicas, aos meios de transporte, à educação, a um meio ambiente de trabalho acessível e a treinamento, dentre outros.

Infelizmente, a noção do que vem a ser deficiência ainda é confundida com a noção de incapacidade. O que incapacita são o meio ambiente e os contextos culturais e sociais bem como os preconceitos que as pessoas com deficiência enfrentam. As atitudes e posturas adotadas pelos membros da família de pessoa com deficiência também exercem forte influência na superação das incapacidades.

Na verdade, concordamos com Buscaglia (2002, p.45) que de forma lúcida afirma: “as deficiências são bem menos limitadoras do que as atitudes que a tentam definir, limitar e comparar”. Elas é que constituem a incapacidade.

E acrescenta:

Tais atitudes em relação à deficiência e às limitações podem ser muito estigmatizantes [...]. Quando internalizadas, as pessoas podem começar a aceitar essas atitudes restritivas como realidade; podem concluir que são de fato incapazes de agir por si mesmas de se tornarem independentes outra vez, de continuar a crescer como pessoas. Essa autodepreciação pode evitar que se vejam como pessoas completas, criando-lhes, assim, a auto-imagem de pessoas deficientes e impedindo a mudança e o crescimento (BUSCAGLIA, 2002, p.84)

Necessário se torna falar da capacidade de direito e de capacidade de fato que em nada se confundem com os conceitos acima abordados.

Como bem ensinam Pablo Stolze Gagliano e Rodolfo Pamplona Filho (2012):

Adquirida a personalidade jurídica, toda pessoa passa a ser capaz de direitos e obrigações. Possui, portanto, *capacidade de direito ou de gozo*. Todo ser humano tem, assim, capacidade de direito, pelo fato de que a personalidade jurídica é atributo inerente à sua condição [...] Nem toda pessoa, porém, possui aptidão para exercer pessoalmente os seus direitos, praticando atos jurídicos, em razão de limitações orgânicas ou psicológicas. Se puderem atuar pessoalmente, possuem, também, *capacidade de fato ou de exercício*. Reunidos os dois atributos, fala-se em *capacidade civil plena* (p.137).

O nosso Código Civil elenca em seus artigos 3º e 4º as pessoas que são consideradas incapazes e a incapacidade poderá ser absoluta ou relativa.

Os absolutamente incapazes deverão ser representados sob pena de nulidade absoluta dos atos praticados, conforme previsão do artigo 166, I, do Código Civil. No tocante aos relativamente incapazes, o instituto de suprimento é a

assistência, sob pena de anulabilidade do negócio, de acordo com o artigo 171, II do mesmo Código.

Serão considerados absolutamente incapazes os menores de dezesseis anos, os que, por enfermidade ou deficiência mental, não tiverem o necessário discernimento para a prática desses atos e os que, mesmo por causa transitória, não puderem exprimir sua vontade (Artigo 3º do Código Civil).

Por outro lado, os maiores de dezesseis e menores de dezoito anos, os ébrios habituais, os viciados em tóxicos, e os que, por deficiência mental, tenham o discernimento reduzido, tal como os excepcionais, sem desenvolvimento mental completo e os pródigos são considerados relativamente incapazes, artigo 4º do Código Civil.

Dessa maneira, as pessoas que padeçam de doença ou deficiência mental, congênita ou adquirida em vida, de caráter duradouro e permanente, e que não possuam condições de administrar seus bens ou praticar atos jurídicos de qualquer espécie são considerados absolutamente incapazes conforme previsão do artigo 3º do Código Civil.

É válido mencionar que o ordenamento não admite os chamados intervalos lúcidos, pelo fato de a incapacidade mental estar revestida desse caráter permanente (TARTUCE, 2011, p.76)

Deve-se esclarecer que a incapacidade por deficiência mental não se presume, sendo necessário um processo próprio de interdição para que seja declarada a incapacidade absoluta. A sentença declaratória deverá ser registrada no Registro Civil da Comarca em que residir o interdito conforme previsão dos artigos 1.177 e 1.186 do Código de processo Civil.

Acerca dos excepcionais, sem desenvolvimento mental completo, Pablo Stolze Gagliano e Rodolfo Pamplona Filho (2012) afirmam que:

Tais indivíduos, posto não cheguem a atingir desenvolvimento mental completo, merecem educação especial e podem, perfeitamente, ingressar no mercado de trabalho.

A previsibilidade de sua *relativa incapacidade* tem apenas o precípuo escopo de protegê-los, já que deverão praticar atos jurídicos devidamente assistidos, sem prejuízo de sua salutar inserção no meio social, circunstância que deve ser sempre incentivada, até mesmo para o combate e a superação dos

lamentáveis preconceitos ainda perceptíveis em parcelas da comunidade (p.146).

Não se pode deixar de mencionar que na hipótese da pessoa apresentar uma deficiência auditiva, ela será considerada relativamente incapaz ou plenamente incapaz, a depender do grau de possibilidade de sua expressão.

O capítulo seguinte dispõe que o desconhecimento em relação à deficiência, o tipo de relação individualista que predomina na sociedade, as mais variadas formas de estrutura familiar da sociedade contemporânea e as dificuldades no enfrentamento dessa nova realidade, influenciam significativamente no processo de inclusão das pessoas com deficiência.

### 3. FAMÍLIA E PESSOA COM DEFICIÊNCIA

A família constitui um fundamento da sociedade. É identificada com uma relação primordial e universal, estando presente nas diversas culturas, em todos os períodos da história, como forma de relação constitutiva da espécie humana (PETRINI & ALCÂNTARA, 2002).

Com o nascimento de uma criança com deficiência ou posterior aquisição de alguma deficiência por parte de algum membro da família, o medo de enfrentar a situação aflige a todos e os conflitos familiares surgem e estes podem agravar ainda mais a situação. Esse medo é normal e até esperado, porque a deficiência é socialmente percebida como algo que foge aos parâmetros da “normalidade”, do que seria considerado ideal. Ninguém está emocionalmente preparado ou deseja viver situações semelhantes, até porque todos nós criamos a idealização de uma criança linda e perfeita.

Acerca dessas expectativas, Smith (1985) destaca que:

O desapontamento de que um filho não seja perfeito oferece uma ameaça ao ego de muitos pais e um desafio a seu sistema de valores, esse choque em relação a expectativas anteriores cria relutância para aceitar o filho como uma pessoa de valor, em desenvolvimento (p.17).

Para que se possa construir uma sociedade inclusiva faz-se necessário uma mudança no pensamento das pessoas e na estrutura da sociedade, mas acima de tudo e de todos os familiares da pessoa com deficiência através de suas relações. É bem verdade que essa aceitação é gradativa, mas de nada adianta toda a sociedade promover a inclusão se dentro do próprio núcleo familiar a pessoa com deficiência é discriminada e rejeitada. Cada família é singular e possui características e experiências próprias.

No trabalho “Conversando com famílias: crise, enfrentamento e novidade”, de Ana Cecília Sousa Bastos, Maria Myriam Gomes, Maria Célia Gomes e Nayara Rego, fica claro que é preciso aproximar-se da família para descrever suas experiências, suas histórias e todas as interações que ocorrem em seu âmbito.

De acordo com as autoras,

É na família, enquanto contexto de desenvolvimento humano, que crianças são gradualmente orientadas para tornarem-se adultos, mediante regras da vida cultural, muitas vezes não escritas [...] Em uma sociedade desigual como a brasileira, é indispensável levar em conta que as famílias ocupam espaços diferenciados em sua luta por sobrevivência e reprodução da vida. E, ao ocupar estes espaços, estabelecem relações de convivência, conflituosas ou não, trocam experiências, acumulam saberes, habilidades, hábitos e costumes, reproduzindo concepções e cultura (BASTOS, GOMES, REGO, 2007, p.162-163)

O núcleo familiar é um dos espaços fundamentais para a socialização do indivíduo e sua formação como sujeito social ao longo da vida, constituindo-se mediador entre este indivíduo e a sociedade. Assim sendo, não se pode abordar o tema das pessoas com deficiência sem associar ao contexto de família no qual essa pessoa com deficiência está inserida, até porque, uma deficiência não atinge exclusivamente um indivíduo, uma vez que se trata de uma experiência que atinge também a família e a sociedade.

Quanto mais cedo a família aceitar essa nova realidade e iniciar esse processo de conscientização para promover a inclusão social e posteriormente auxiliar na inclusão profissional da pessoa com deficiência, mais chances dessa pessoa ter um desenvolvimento pleno, uma vida digna e feliz. Se a pessoa com deficiência encontra embaraços e dificuldades no seio familiar, dificilmente ela será plenamente feliz na vida em sociedade como um todo.

É importante salientar que as eventuais dificuldades e transtornos enfrentados numa família com uma pessoa com deficiência, não serão necessariamente enfrentados pelas demais famílias que se encontrem em situação semelhante. Cada família é única, tendo seus aspectos peculiares e a maneira como essa nova realidade será enfrentada, muito dependerá do desenvolvimento, maturidade, condição social e financeira de cada uma delas.

Inclusive, um dos aspectos relevantes que não há como deixar de abordar por mais nevrálgico que seja é a condição financeira de cada família. Uma pessoa com deficiência inserida num núcleo familiar que se encontre bem estruturado financeiramente, dificilmente enfrentará as inúmeras dificuldades de uma pessoa com deficiência inserida num contexto familiar desprovido de recursos suficientes. Até porque, como bem nos adverte as autoras acima citadas:

A família pobre não se constitui como núcleo, mas como uma rede com ramificações que envolvem níveis de parentesco como um todo, configurando

uma trama de obrigações morais que enreda os indivíduos em dois sentidos: ao dificultar sua individualização e ao viabilizar sua existência como apoio e sustentação básicos [...]. Neste contexto, as crianças não são responsáveis apenas do pai e da mãe, mas de toda a rede de sociabilidade em que a família está envolvida (BASTOS, GOMES, REGO, 2007, p.160-161).

A vida de exclusão das pessoas com deficiência como abordado no primeiro capítulo, começa, muitas vezes na família. Quando a família aceita a pessoa com deficiência, geralmente a pessoa aceita e supera essa deficiência. Caso contrário, percebe-se um quadro de abandono e isolamento no seio familiar. O que se pode afirmar é que a família deve se apresentar como espaço de apoio mútuo, de compreensão e aceitação, em que experiências importantes serão compartilhadas por todos independentemente da forma na qual se constitua.

A dignidade da pessoa humana encontra na família o solo apropriado para florescer. A ordem constitucional dá-lhe especial proteção independentemente de sua origem. A multiplicação das entidades familiares preserva e desenvolve as qualidades mais relevantes entre os familiares – o afeto, a solidariedade, a união, o respeito, a confiança, o amor, o projeto de vida comum – permitindo o pleno desenvolvimento pessoal e social de cada participante com base em ideais pluralistas, solidaristas, democráticos e humanistas (GAMA, 2003, p.105)

Uma relação de amor e solidariedade tende a amenizar as situações inesperadas e indesejadas. Segundo Maria Berenice Dias (2013):

Solidariedade é o que cada um deve ao outro. Esse princípio, que tem origem nos vínculos afetivos, dispõe de acentuado conteúdo ético, pois contém em suas entranhas o próprio significado da expressão solidariedade, que compreende a fraternidade e a reciprocidade. A pessoa só existe enquanto coexiste. O princípio da solidariedade tem assento constitucional, tanto que seu preâmbulo assegura uma sociedade fraterna (p.69).

A família, nas sábias palavras de Cristiano Chaves de Farias e Nelson Rosenthal (2012):

Trata-se de entidade de afeto e solidariedade, fundada em relações de índole pessoal, voltadas para o desenvolvimento da pessoa humana [...]. Desse modo, a entidade familiar está vocacionada, efetivamente, a promover, em concreto, a dignidade e a realização da personalidade de seus membros, integrando sentimentos, esperanças e valores, servindo como alicerce fundamental para o alcance da felicidade (p.83).

Assim, a família exerce um papel de extrema relevância na vida de qualquer pessoa, sobretudo na de uma pessoa com deficiência. É na família que se encontram os laços afetivos necessários para o desenvolvimento e bem-estar de seus componentes. Ela desempenha um papel decisivo na formação de seus membros e é no seu âmbito que são absorvidos valores éticos e humanitários, bem como onde se estreitam os laços de solidariedade.

### 3.1 FAMÍLIA BRASILEIRA: DEFINIÇÕES E BREVE ANÁLISE HISTÓRICA

A família é a primeira unidade social à qual o indivíduo pertence através do nascimento. A interferência desse grupo, ou qualquer dificuldade pertinente à ele, auxilia ou dificulta a socialização da pessoa, concebida em articulação direta com a sociedade, a cultura e o tempo em que se insere.

Bruschini (2000) contribui numa visão antropológica quando destaca:

Para a Antropologia, a família, tal como a conhecemos atualmente em nossa sociedade, não é uma instituição natural e assume configurações diversificadas em torno de uma atividade de base biológica, a reprodução. A família tem sido conceituada por esta disciplina como grupo de indivíduos ligados por elos de sangue, adoção ou aliança socialmente reconhecidos e organizados em núcleos de reprodução social. É um grupo de procriação e de consumo, lugar privilegiado onde incide a divisão sexual do trabalho, em função da qual determina-se o grau de autonomia ou subordinação das mulheres. É essa ciência que nos fornece provas de que todas as sociedades se organizam em torno de uma divisão sexual do trabalho. A tendência de separar a vida social ou esfera pública, atribuindo-a aos elementos masculinos do grupo, de uma esfera privada ou doméstica, mundo feminino por excelência, parece ser universal. A Antropologia lembra-nos também que o conceito de família refere-se, de um lado a um grupo social concreto e empiricamente delimitável, de outra parte a um modelo cultural e a sua representação. A análise da família deve por isso mover-se tanto no plano das construções ideológicas quanto no seu papel na organização da vida social (p.4).

Para a reflexão sobre as famílias no Brasil, é importante realizar uma breve análise histórica a fim de que se percebam as mudanças e permanências pelas quais passaram. A História Cultural, através de pesquisadores como Leite (1984), Del Priore (2003), Samara (2002), Favaro (2007), dentre outros, auxilia a perceber e entender as diferentes características que os grupos familiares apresentaram ao

longo do tempo no Brasil e como essa instituição ditou normas de conduta, relações sociais ou de poder.

O modelo patriarcal e de família extensa, descrito na obra de Gilberto Freyre, *Casa-grande e senzala* foi tomado como predominante para caracterizar a família brasileira na época colonial. Estudos mais recentes, porém, demonstram que tal caracterização foi indevidamente utilizada, pois, desde aquela época, eram comuns as estruturas mais simples e de menor número de integrantes, reforçando a importância de se considerar critérios como temporalidade, etnia, grupos sociais, contextos econômicos regionais, movimentos populacionais, papéis de gênero, para além de famílias das camadas dominantes tematizadas por Freyre (CORRÊA, 1994, p.27).

O modelo acima mencionado era característico das elites nordestinas; com famílias extensas, constituídas do casal e de seus filhos que abrigavam, também, sob o mesmo teto, parentes, diversos agregados e escravos. O marido era o provedor da mulher e dos filhos, o que lhe concedia poder. Cabiam às esposas a administração do lar, a assistência moral à família, a vida doméstica e a obediência. Os papéis de gênero eram bem demarcados, cabendo ao homem a atuação na esfera pública, a manutenção do casal e a proteção dos bens. A vida familiar, durante a época colonial, também era marcada pela inserção no meio rural, pelo trabalho escravo, pela grande influência da Igreja Católica e do Estado sobre as pessoas.

Conforme D’Incao (2000), os relatos de viajantes europeus, baseados em realidades observadas nas “grandes cidades” da época, como Salvador, Recife e principalmente Rio de Janeiro, apontam para a grande incidência de mortalidade infantil devido ao desconhecimento das doenças da primeira infância. Outro elemento que chamava atenção era a forma como as crianças brancas e de classes dominantes eram tratadas. As mães brancas não costumavam amamentar seus filhos; essa tarefa era destinada a negras chamadas *amas-de-leite*, que não criavam seus filhos, sendo obrigadas a abandoná-los para se dedicarem ao cuidado dos bebês de seus senhores.

A maternidade gerava benefícios para as negras, que se tornavam *amas-de-leite*, pois gozavam de um tratamento diferenciado a fim de que os problemas não lhes “tocassem”, e assim não se alterasse a qualidade do leite.

O quadro acima é bem ilustrado por Mary Del Priore (2003):

Como a maioria das famílias eram pobres e com número reduzido de pessoas, muitas vezes as mulheres tinham que distribuir os filhos com parentes ou colocá-los (las) na Roda dos Expostos por não possuírem condições econômicas de criá-los (las). A Roda dos Expostos consistia num cilindro que girava em torno de um eixo unindo a rua ao interior da Casa de Misericórdia, sendo que qualquer pessoa, na esperança de que a criança recebesse auxílio, podia depositá-la no cilindro sem ser identificada. Outro ato comum era o abandono de bebês com defeitos físicos ou nascidos de relações de concubinato, o que foi interpretado pelos viajantes como desapego na relação mãe e filho(a). Quando as crianças permaneciam com seus progenitores(as), dividiam com esses(as) as dificuldades de sobrevivência (p.88).

A Igreja Católica interferia ideologicamente na vida das famílias, como destaca Del Priore (2003):

A igreja, para incentivar o sexo e a reprodução dentro do casamento, comparava as mulheres à excelsa Natividade de Maria, a maternidade, portanto, deveria envolvê-las em uma auréola de santidade. 'Dar à luz' tornava-se uma tarefa nobre, e mais do que isso, era decorrência do que via a Igreja como o 'bom sexo' entre os cônjuges, sexo esse encarado como sinônimo de virtude e fecundidade (p.89).

Assim, a Igreja Católica, ao ligar a imagem feminina à de Nossa Senhora da Lapa, do Bom Parto ou dos Remédios (a quem as mulheres pediam proteção), colaborou para gerar um modelo de maternidade ideal, uma sensibilidade mais aguda em relação à família e à infância, principalmente em relação à afetividade e à instrução cristã dos filhos(as). Os papéis de mãe cuidadosa, zelosa pelo lar e de pai provedor iam sedimentando-se na sociedade brasileira.

Apesar dos diversos arranjos familiares, o que se percebe ainda nos dias atuais, é a prevalência materna e feminina no cuidado cotidiano de crianças pequenas.

Geralmente é a mãe quem estará mais próxima do filho no momento do nascimento e, assim sendo, os cuidados podem representar uma enorme responsabilidade para ela, afetando, inclusive a maternagem.

No caso da deficiência de um bebê ser identificada logo ao nascimento, existem dificuldades para a mulher exercer a maternagem, já que ela esbarra em sentimentos de luto pela criança esperada. Dessa forma, sentimentos e cuidados mais simples, esperados da mãe para com seu filho, como olhar em seus olhos, segurar no colo, alimentá-lo podem ser geradoras de intensa dificuldade tanto por limitações do bebê (deficiências físicas, alteração de tônus muscular) como pela confusão emocional vivenciada pela mãe neste momento (MELO, 2000, p.40)

Nas palavras de Lúcia Vaz de Campos Moreira, Ana Maria Almeida Carvalho, Vânia Maria Picanço de Almeida e Nestor Norio Oiwa (2012), constata-se que:

Duas constantes acompanham os sistemas familiares ao longo do tempo e do espaço: a unidade familiar, como contexto básico de convivência e de criação de filhos, e a responsabilidade predominante da mulher em relação ao cuidado do lar e dos filhos [...]. Apesar das mudanças decorrentes de transformações no modo de produção das sociedades humanas e da participação crescente das mulheres no mercado de trabalho, particularmente a partir de meados do século XX, essa atribuição de responsabilidades não parece ter sofrido mudanças significativas até a atualidade (p.151).

É importante destacar que as concepções de apego, carinho e cuidado materno que se apresentam atualmente foram construídas, na Europa, a partir do final do século XVIII e início do século XIX. Ocorreu, naquele momento, uma grande transformação nas mentalidades e, como consequência, o papel da mãe e sua importância na família mudaram essencialmente.

Durante o século XIX e início do século XX, o Brasil passou por uma série de mudanças, como o início da urbanização, a afirmação do capitalismo, da industrialização, o surgimento e a afirmação dos valores burgueses influenciados pela mentalidade europeia. Houve a reorganização das vivências familiares colocando-se o modelo de convivência doméstica como preponderante.

Esse estilo de vida é marcado pela valorização da intimidade e da maternidade: o ambiente familiar acolhedor com uma esposa dedicada aos filhos e ao marido, desobrigada do trabalho produtivo, mas excelente administradora do lar. Nesse modelo, o homem mantinha o papel de autoridade e provedor da família, porém a mulher deveria contribuir no projeto de ascensão social da família, através de sua postura de esposa exemplar e “boa mãe” (DEL PRIORE, 2003, p.89)

D’Incao lembra que “os homens eram bastante dependentes da imagem que suas mulheres pudessem traduzir para o restante das pessoas de seu grupo de convívio. elas significavam um capital simbólico importante” (D’INCAO, 2000, p.229).

Aos poucos, o modelo de família burguesa vai se instaurando na sociedade brasileira como o dominante e “ideal” sendo reforçado pela Literatura, pelas Artes Plásticas e pelos discursos científicos. Nela prevaleciam a redução da prole, o distanciamento do espaço de produção e a organização das comunidades de acordo com as necessidades do capitalismo emergente. Segundo Ariès (1978), foi nesse

período que se originou a divisão dos papéis de gênero e o sentimento de família, este entendido como relações afetivas intensas, possessivas e exclusivistas.

É importante destacar que modelos e hierarquia de valores, próprios das elites, muitas vezes se colocavam inatingíveis para as camadas mais empobrecidas da sociedade brasileira, que lutava arduamente para sobreviver e que inseria, principalmente no meio rural, a mulher e a criança no trabalho de subsistência familiar (trabalho doméstico e/ou agrícola). Desde o início da colonização do Brasil, houve uma considerável multiplicidade de modelos familiares com diferenças marcadas por etnia, gênero, classe e geração.

Essa breve análise de alguns dados históricos da família é de fundamental importância para a compreensão deste estudo porque desde sempre a entidade familiar foi constituída pela figura do marido e da mulher. Com o surgimento da prole e sob outros prismas, a família cresce ainda mais – ao se casarem, os filhos não rompem o vínculo familiar com seus pais e esses continuam fazendo parte da família, os irmãos também continuam e, muitas vezes, casam-se e trazem seus filhos para o seio familiar.

No que tange ao conceito de família, breves comentários serão tecidos acerca do entendimento de alguns autores. Favaro (2007) elucida que:

Existe certa dificuldade em conceituar família, justamente por ela ser entendida como algo que vai além da união de pessoas. O conceito é muito amplo e sofreu variações conforme o período, a cultura e abordagem utilizada. A temática pode ser percebida de formas e enfoques diferenciados considerando aspectos como constituição, origem, questões psicanalíticas, de gênero, comportamentos de crianças, adolescentes, dicotomia entre público e privado, relações de poder, dentre tantos outros (p.42)

A Constituição Federal de 1988 representou um marco na evolução do conceito de família, ao corporificar o conceito de Lévy-Brul, onde o traço dominante de evolução da família é sua tendência a tornar-se um grupo cada vez menos organizado e hierarquizado que cada vez mais se funda na afeição mútua (GENOFRE, 1997).

A família é um sistema no qual se conjugam valores, crenças, conhecimentos e práticas, formando um modelo explicativo de saúde – doença, através do qual a família desenvolve sua dinâmica de funcionamento, promovendo a saúde, prevenindo e tratando a doença de seus membros (ELSEN, 2002).

Segundo Osório (1996), família não é uma expressão passível de conceituação. Mas enfatiza como uma unidade básica de interação social. Verifica-se a dificuldade de um conceito único para definir a expressão “família”, mas em virtude do seu significado social, torna-se necessário compreender sua dinâmica e analisar as mudanças ocorridas em sua estrutura.

Dessa maneira, a partir das diversas concepções de família e da própria vivência familiar, entende-se família como um sistema inserido numa diversidade de contextos e constituído por pessoas que compartilham sentimentos e valores formando laços de interesse, solidariedade e reciprocidade, com especificidade e funcionamento próprios.

Os conceitos podem ser diversos, mas um ponto comum é que a união dos membros de uma família, com ou sem laços consanguíneos, se dá a partir da intimidade, do respeito mútuo, da amizade, da troca e do enriquecimento conjunto. Essa união é imprescindível para o desenvolvimento da pessoa com deficiência, como será visto adiante.

Família não é somente o berço da cultura e a base da sociedade futura, mas é também o centro da vida social [...]. A educação bem sucedida da criança na família é que vai servir de apoio à sua criatividade e ao seu comportamento produtivo quando for adulto [...]. A família tem sido, é e será a influência mais poderosa para o desenvolvimento da personalidade e do caráter das pessoas (GOKHALE, 1980, p.95)

A família é uma sociedade natural formada por indivíduos, unidos por laço de sangue ou de afinidade. Os laços de sangue resultam da descendência, a afinidade se dá com a entrada dos cônjuges e seus parentes que se agregam à entidade familiar pelo casamento.

Essa sociedade familiar sentiu necessidade em criar leis para se organizar e com isso surgiu o Direito de Família, que regula as relações familiares e tenta solucionar os conflitos oriundos dela. Esse ramo do direito regula e legisla sempre no intuito de ajudar a manter a família para que o indivíduo possa, inclusive, existir como cidadão e trabalhar na constituição de si mesmo e das relações interpessoais e sociais.

Camilo Colani conceitua o Direito de Família como o ramo do Direito Civil, cujas normas, princípios e costumes regulam as relações jurídicas do casamento, da

união estável, do concubinato e do parentesco, previstos pelo Código Civil de 2002 (BARBOSA, 2002, p.16).

Não há registro na história dos povos antigos e na Antiguidade Oriental, como na Antiguidade Clássica sobre o surgimento de uma sociedade organizada em que não se vislumbre uma base ou seus alicerces e fundamentos na organização familiar.

Pode-se afirmar que o modelo brasileiro de família encontra sua origem na família romana que, por sua vez, se estruturou e sofreu influência através do modelo grego.

Ainda hoje, porém, observa-se algumas marcas deixadas por suas origens. Da família romana, por exemplo, salienta-se a autoridade do chefe da família, onde a submissão da esposa e dos filhos ao pai confere ao homem o papel de chefe. Da família medieval perpetua-se o caráter sacramental do casamento originado no século XVI. Da cultura portuguesa, identifica-se a solidariedade, o sentimento de sensível ligação afetiva, abnegação e desprendimento (RIGONATTI, 2003).

A família sempre foi pensada na História do Brasil como a instituição que moldou os padrões da colonização e ditou as normas de conduta e de relações sociais desde o período colonial até os dias atuais. Sempre foi a base de qualquer sociedade, sofreu muitas alterações ao longo dos anos e já foi considerada como instituto de maior importância para muitos povos antigos, como Roma e Grécia.

Preleciona o doutrinador Silvio de Salvo Venosa (2007):

No curso das primeiras civilizações de importância, tais como a assíria, hindu, egípcia, grega e romana, o conceito de família foi de uma entidade ampla e hierarquizada, retraindo-se hoje, fundamentalmente, para o âmbito quase exclusivo de pais e filhos menores que vivem no mesmo lar (p.03)

Analisando a evolução da família constata-se a diferença entre os antepassados e a família atual, haja vista os motivos para a constituição de família não serem os mesmos. Outrora a religião fora o centro da entidade familiar, cultuada, como algo sagrado entre aqueles que faziam parte do grupo.

O que unia os membros da família antiga era algo mais poderoso que o nascimento, o sentimento ou a força física: e esse poder encontra-se na religião do lar e dos antepassados. A religião fez com que a família formasse um só corpo nesta e na outra vida (COULANGES, 2005, p.45).

Foi a Antiga Roma que sistematizou normas severas que fizeram da família uma sociedade patriarcal. A família romana era preponderantemente organizada pelo poder na posição do pai, chefe da comunidade. O pátrio poder tinha caráter unitário exercido pelo patriarca. Este era uma pessoa *sui jûris*, ou seja, chefiava todo o resto da família que vivia sobre seu comando, os demais membros eram *alini jûris* (MACHADO, 2000, p.3)

A doutrina jurídica reconhece que o direito romano forneceu ao Direito brasileiro elementos básicos da estruturação da família como unidade jurídica, econômica e religiosa, fundada na autoridade de um chefe, tendo essa estrutura perdurada até os dias atuais (PEREIRA, 2004, p.641).

### 3.2 ASPECTOS RELEVANTES DAS TRANSFORMAÇÕES DA FAMÍLIA

Necessário se torna fazer uma reflexão pertinente ao tema família, abordando algumas transformações que ela vem passando historicamente, relacionadas com as mudanças estruturais da sociedade. Tendo em vista que essas transformações afetam a dinâmica de funcionamento da família, as relações entre os seus membros e o desempenho dos diversos papéis sociais no seu interior, determinam, em diferentes momentos históricos, a função da família na sociedade.

Nos últimos anos, a família vem apresentando mudanças em sua estrutura organizacional. Hoje, é comum observar-se famílias geridas somente por mães ou pais oriundos de casamentos desfeitos e outras capitaneadas por pais ou mães solteiros, homossexuais, dentre tantas outras formas de apoio para conduzir a criação e educação de seus membros.

E, a despeito da observação de grandes mudanças e profundas na vida familiar, consequência natural do conjunto de transformações por que passaram as sociedades nas últimas décadas do século XX, que levaram a alterações sérias nos papéis desempenhados por homens e mulheres, gerando atitudes e comportamentos antes desconhecidos, a família ainda permanece como a forma predominante de estruturação da vida em grupo, na maior parte das sociedades, mantendo-se como a grande responsável pela criação e educação das gerações mais novas, mesmo que conte com o apoio de outros vários tipos de instituição como creches, hoteizinhos de bebês, escolas maternais, jardins-de-infância, parques infantis, núcleos de assistência à infância e adolescência. (BIASOLI – ALVES, 2008, p.21-22)

Há, enfim, uma multiplicidade de estruturas familiares, um reflexo da sociedade flexível que tenta adequar-se ao ritmo acelerado das mudanças sociais. No entanto, é possível observar que, em meio a essa diversidade de estruturas chamada família, a maior parte apresenta uma organização razoavelmente estável, na qual os papéis de cada membro são definidos e as regras de convivência estabelecidas, evidenciando valores comuns.

As transformações políticas, econômicas e sociais que se aceleraram no país ao final do século XIX e início do século XX, como o processo de imigração, o crescimento da população urbana, a industrialização, a dinamização do mercado interno, a abolição da escravidão, o advento da República, dentre outras, afetaram também a vida privada.

A intensificação das lutas feministas e suas conquistas afetaram as relações familiares. Estamos diante de novas construções e dinâmicas que conduzem a novas posturas e comportamentos de homens e mulheres em sua vida privada.

A mulher, cada vez mais, foi se inserindo não só no mercado de trabalho formal, em profissões primeiramente ligadas ao “cuidado”, como enfermeiras e professoras, mas também na indústria, principalmente na área têxtil. O processo de urbanização e a maior participação da mulher no mundo do trabalho, atuando nas mais diferentes áreas, influenciaram a afirmação da família nuclear. A partir do advento da pílula anticoncepcional, que viabilizou o controle da fecundidade, a possibilidade de escolher o momento mais adequado para se tornar mãe, ou não, associado à atuação do movimento feminista, afetou profundamente a organização e as relações familiares.

João Carlos Petrini (2004) afirma que:

A família moderna vê-se permanentemente desafiada pela variação, às vezes, vertiginosa dos limites propostos, das aspirações de consumo pretendidas e das experiências perseguidas, devendo-se reconquistar a cada dia as razões para conviver, a consciência do bem que os membros da família têm em comum, isto é, dos bens relacionais cujo valor, considerado no tempo, ultrapassa eventuais desacordos e conflitos (p.19-20).

E acrescenta:

Tornar-se pai ou mãe e viver a paternidade e a maternidade no horizonte do vínculo nupcial, assumindo o empenho de educar a prole, produz mudanças substanciais não somente na identidade das pessoas envolvidas e na

responsabilidade que cada um deve assumir, mas também na sociedade. A rede de relações familiares assim constituída cria espaços de gratuidade entre os sexos e entre as gerações. No tecido fino destas relações são transmitidos e se consolidam os valores, os critérios e juízo, as crenças, os ideais, as atitudes que tornam uma convivência mais ou menos positiva (PETRINI, 2004, p.28-29)

Scott aponta alguns fatores que marcam as relações familiares atualmente:

Pluralidade e flexibilidade são adaptações a novos fatores demográficos de maior longevidade, nupcialidade tardia, separações crescentes, fecundidade reduzida e migração cada vez mais transnacional alteram de vez as velhas imagens de caminhos na direção de qualquer tipo único de família. Juntando a estes processos as novas tecnologias médicas, sobretudo no terreno da reprodução humana, desprende-se ainda mais as imagens de família aos fatores biológicos incontroláveis, colocando os holofotes nas construções culturais, na vivência de sistemas eróticos e na busca de prazer que insistem na separação clara entre sexo e reprodução, desafiando velhos preconceitos (SCOTT, 2005, p.235).

Diante desse contexto tão diverso e plural, outros arranjos familiares se fazem notar. Cabe, então, fazer-se uma reflexão acerca das famílias que apresentam um de seus membros com algum tipo de deficiência, seja congênita ou adquirida.

A reflexão sobre a organização e o cotidiano de famílias com membros deficientes apresenta destaque na medida em que aproximadamente um terço da população brasileira envolve-se com questões relativas à deficiência, pois segundo a ONU, o mundo abriga cerca de 500 milhões de pessoas com deficiência, das quais 80% vivem em países em desenvolvimento. Os dados do Censo de 2000 informam que 24,5 milhões de brasileiros possuem algum tipo de deficiência, 14,5 % da população, número bastante superior aos levantamentos anteriores (ACCIOLY, 2003, p.01).

Costa (2003) assegura que:

[...] a criança deficiente que vem à vida afeta e altera dramaticamente o funcionamento do grupo familiar, provoca mudanças gradativas no padrão de vida dos familiares. Com o nascimento de um deficiente, a família tem de readaptar-se a cada momento, para recuperar o equilíbrio. A família tem a sensação que possui um eterno filho pequeno, que necessita de cuidados constantes e superproteção intensa. Há uma rejeição inicial e logo após uma superproteção. A recusa não é pelo filho, mas pelo sofrimento que o deficiente provoca ... o diagnóstico de deficiência tem impacto devastador nas famílias podendo demarcar o início de uma crise familiar, que inicialmente se relaciona com o ajustamento psicológico das

expectativas dos pais, baseado nos padrões de “normalidade” convencionados socialmente (COSTA, 2003, p.193).

Essas famílias, independente do seu formato, possuem uma dinâmica diferenciada em seu cotidiano e nos cuidados envolvidos com a pessoa deficiente. Ainda segundo Costa (2003), os cuidados, necessidades e dificuldades da família variam conforme a natureza do problema, as demandas, a estrutura, as características individuais dos membros e, também, em relação ao tipo de deficiência que, quanto mais severo, maior impacto vai produzir no grupo familiar, trazendo maiores dificuldades de aceitação social.

Outra constatação importante a ser observada é que, embora a família se constitua como um grupo único, ela se encontra dentro de um contexto social maior, sendo que a comunidade em que está inserida seria seu primeiro prolongamento imediato, até a sociedade como um contexto social maior.

Peixoto e Cicchelli (2000) assinalam que nas últimas décadas falou-se muito a respeito da crise da família, numa alusão à baixa taxa de fecundidade, ao aumento da expectativa de vida e, conseqüentemente, à crescente proporção da população com mais de 60 anos. Além disso, os autores também aludem ao declínio do casamento e da banalização das separações como fatores constituintes da tal “crise”.

Os autores afirmam que o que caracteriza esse processo a que se chama de crise, não é propriamente o enfraquecimento da instituição família, mas o surgimento de novos modelos familiares, de novas relações entre os sexos, numa perspectiva igualitária, mediante maior controle da natalidade, e a inserção cada vez mais intensa da mulher no mercado de trabalho, entre outros aspectos.

Há um crescimento do número de lares que contam apenas com a “autoridade” feminina (ainda que debilitada, devido à ausência dos pais ou companheiros). Por outro lado, o fato das mulheres estarem mais tempo fora de casa, o que resulta em uma ausência física, pode ter também implicações morais, pois sua falta na unidade doméstica pode desencadear em alguns casos um processo de debilitação da imagem de atitudes ou do marco referencial de conduta dos seus filhos (ZALUAR, 1985, p.103)

Senna e Antunes apontam que a composição das famílias brasileiras, especialmente nas últimas três décadas, vem passando por várias alterações, do ponto de vista demográfico, e embora tais alterações ocorram de forma diferenciada

nas diversas regiões do país, algumas ocorrem de forma mais ou menos similar, como a redução da natalidade e o aumento da longevidade das pessoas. As autoras sinalizam ainda que as famílias vêm se tornando menores.

Nas famílias das camadas mais empobrecidas da população a realidade de composição familiar é bem diferente do modelo tradicional de família nuclear, onde o pai é o provedor, a mãe cuida da casa e os filhos estudam. De acordo com as autoras, elevou-se o número de núcleos familiares compostos apenas por mulheres e seus filhos menores, e também o número de indivíduos e mesmo de famílias moradores de rua (SENNA; ANTUNES, 2003).

Todo esse quadro dificulta a possibilidade de enfrentamento do problema que é conviver com a deficiência de um dos membros da família.

Na tradicional divisão de tarefas dentro do lar ocorrem modificações importantes: com o trabalho fora de casa, decorrente da inserção feminina no mercado de trabalho, o tempo da mulher para o cuidado dos filhos foi diminuindo e o homem foi mudando seu espaço no interior da família, assumindo inclusive tarefas antes tipicamente femininas. A mulher torna-se mais competente no trabalho, autônoma e competitiva, ao mesmo tempo em que o homem aprende a ser mais cuidadoso nas relações.

Essas alterações nos papéis sociais levaram a adaptações dos homens e das mulheres, não sem relutância de ambas as partes, pois da mesma forma que foi difícil para o homem abandonar o papel de senhor absoluto do modelo tradicional de família, para a mulher foi penoso abrir mão do papel de rainha do lar, frágil e submissa, ao qual estava secularmente acostumada, e do qual comumente angariava algumas vantagens secundárias, numa espécie de poder paralelo no mundo privado.

Neste panorama, as mulheres desempenham papel importante na manutenção da vida cotidiana do grupo familiar, mas o que se percebe é que essa conquista de autonomia adquirida pelas mulheres pode ser substancialmente afetada quando se trata de uma família que possui um de seus membros com algum tipo de deficiência.

A presença de uma pessoa deficiente na casa continuará a causar problemas que exigirão, de cada membro da família, redefinições de papéis e mudanças, mesmo após a absorção do impacto inicial. Haverá sempre necessidades excepcionais – de tempo, reestrutura familiar, mudanças de atitudes e valores

e novos estilos de vida. A princípio, é provável que a criança necessite de cuidados médicos constantes, medicamentos, tratamentos e dietas especiais (BUSCAGLIA, 1997, p.87)

Alguém nesta família indubitavelmente abdicará de seu emprego ou de algo importante para sua vida pessoal para se dedicar aos cuidados dessa pessoa com deficiência e na maioria das vezes quem se coloca nessa situação é a mãe ou outra figura feminina, seja ela a irmã, avó, tia e a mudança ocorre em decorrência da atenção que a pessoa com deficiência necessita.

### 3.3 ENFRENTANDO A NOVA REALIDADE: O APOIO FUNDAMENTAL DA FAMÍLIA

Como já afirmado, a família desempenha um papel preponderante para o desenvolvimento da pessoa com deficiência e terá extrema e fundamental importância no processo de inclusão da pessoa com deficiência. O apoio incondicional, o saber cuidar, o promover a integração/inclusão são papéis que esta família deverá aprender a representar a partir da nova realidade.

Nas palavras de Sasaki (2003):

Sob a ótica dos dias de hoje, a integração constitui um esforço unilateral tão somente da pessoa com deficiência e seus aliados (a família, a instituição especializada e algumas pessoas da comunidade que abracem a causa da inserção social), sendo que estes tentam torná-la mais aceitável no seio da sociedade (p.34).

Constata Pittman (1995), que se torna facilmente visível a crise que se instala na vida de um casal com o nascimento de uma criança com deficiência. Se a família não conseguir se adequar suficientemente, poderá, à medida da passagem do tempo, vivenciar também crises de desenvolvimento e crises estruturais, mantendo, por exemplo, por tempo demais e inadequadamente, a proteção anteriormente necessária para aquele membro da família com deficiência.

Meynckens-Fourez (2000) menciona três elementos de impacto no acompanhamento da pessoa com deficiência: o nível de informação da família, a intensidade de eventual sentimento de isolamento social, os cuidados adicionais necessários, e ainda a possibilidade de a criança com deficiência ser usada como um

escudo por um dos genitores para não abordar assuntos que queira evitar. Além desses elementos, acrescenta cinco outros fatores:

*A natureza irrealista de certas esperanças na modificação da excepcionalidade; a dificuldade material que ela provoca; o grau de frustração nas aspirações parentais ou fraternas; o estresse psicológico causado pela presença da criança, cujo crescimento é questionável; a resignação e os sentimentos de vergonha e culpa (MEYNCKENS-FOUREZ, 2000, p.182).*

Falar das famílias de pessoas com deficiência é um assunto muito delicado a ser tratado, pois os pais desde a concepção esperam e idealizam uma criança perfeita sem qualquer problema que fuja dos padrões estabelecidos como normais, e quando isso não acontece o choque é inevitável. A idealização se desfaz e surgem o inconformismo e a negação com aquele ser que acaba de nascer já tão frágil e pequeno, carecendo de carinho, amor e que começa a sentir todas as dificuldades impostas pela família. Nessas situações é inevitável um suporte psicológico para as famílias, pois muitas vezes a frustração, a revolta e a rejeição, serão fatores presentes, dentre outros que poderão surgir.

Assim sendo, a família da pessoa com deficiência deverá ser orientada por profissionais especializados a procurar modos e recursos que possam ajudar seu filho deficiente a se desenvolver de forma saudável, mostrando que ele também é capaz de fazer coisas que muitas outras crianças fazem. A estimulação precoce é algo essencial para o desenvolvimento de suas habilidades. A atividade lúdica favorece muito em sua relação com o outro, sobretudo no seu futuro processo de inclusão social e profissional quando ingressar na fase adulta.

É preciso também que haja um respeito e uma compreensão muito grande não apenas da parte dos pais como também de outras pessoas que convivem com a pessoa com deficiência, pois ela possui um tempo diferente das outras o que exige mais paciência. Assim, acredita-se que a qualidade da estrutura do núcleo familiar consiste em um grande referencial que será determinante para que comportamentos e posturas sejam adotados diante de situações inesperadas e carentes de mudanças caso exista alguma inadequação comportamental naquele núcleo em relação a essa pessoa com deficiência.

Em 1990, com a intenção de que o governo e a sociedade pudessem trabalhar juntos por uma infância melhor, foi criado um conjunto de leis, como por exemplo, o

Estatuto da Criança e do Adolescente, para regular as conquistas em favor da infância e da juventude obtidas através da Constituição Federal de 1988.

Assim, o Estatuto da Criança e do Adolescente prevê que a família constitui um elemento importante para o desenvolvimento das pessoas com deficiência:

É dever da família, da comunidade, da sociedade em geral e do poder público, assegurar, com absoluta prioridade, a efetivação dos direitos referentes à vida, à saúde, à alimentação, à educação, ao esporte, ao lazer, à profissionalização, à cultura, à dignidade, ao respeito, à liberdade e à convivência familiar e comunitária (BRASIL, 1990, [s/p])

Não há como negar que inúmeras são as dificuldades a serem enfrentadas pela família ao receber o diagnóstico da deficiência, seja no nascimento da criança, seja em qualquer outra fase da vida.

Toda a estrutura familiar que já está formada desaba com esse inesperado impacto, e isso implicará em um tempo até que toda a família aprenda como lidar com a situação. Esse processo exige uma nova reestruturação familiar, por isso o apoio e ajuda de um profissional tornar-se-ão indispensáveis nesse momento. A família precisará estar amparada por todos os membros que dela façam parte, assim como necessitará da colaboração do Estado, das instituições públicas e privadas, de profissionais capacitados e que tenham certa dose de sensibilidade e experiência para lidar com esse grupo familiar já tão fragilizado e carente, nem sempre do ponto de vista financeiro, mas, sobretudo de informação, afeto, amor, apoio e solidariedade.

Nas sábias palavras de um reconhecido autor na temática das pessoas com deficiência,

As pessoas que trazem ao mundo uma criança deficiente recebem um novo papel, tornando-se, por extensão, pais especiais, que com frequência são forçados a olhar de modo mais profundo e avaliador as interações desse novo papel. Devem tentar compreender sentimentos e atitudes ocasionados por uma nova situação para a qual há poucas orientações ou definições (BUSCAGLIA, 1997, p.93)

E ao falar acerca dos períodos de nascimento e infância, o referido autor sinaliza que:

Possivelmente não existe período mais relevante para o futuro de crianças deficientes do que este, pois é nesse momento que receberão ajuda para formar atitudes básicas em relação à sua ótica futura – otimismo/pessimismo, amor/ódio, crescimento/apatia, segurança/frustração, alegria/desespero – e

ao aprendizado em geral. É vital, portanto, que os pais sejam conscientizados da importância dos primeiros meses de vida e dos problemas e ansiedade que podem criar (BUSCAGLIA, 1997, p.36)

Assim, compreende-se que a família tem o papel fundamental de amar, educar e apoiar a criança, seja ela portadora de alguma deficiência ou não. Esses fatores são fundamentais para que ela desenvolva sua aprendizagem dentro da sociedade interagindo com outras pessoas, buscando conhecer outras culturas e trocando conhecimento.

Como analisado no primeiro capítulo, no decorrer da história as crianças com deficiência eram excluídas pela própria família.

Durante séculos, a criança com deficiência foi considerada uma pessoa menos pessoa. Foram os bobos da corte, vestidos como bufões para serem objetos de riso. Também em sociedades primitivas houve muita perseguição. Se nascia uma criança com alguma deficiência física ou mental, simplesmente era excluída (UNIFEM, 1999, p.44)

Nos dias atuais tais comportamentos familiares devem ser repugnados e cabe também à família oferecer uma formação de qualidade para a pessoa com deficiência que necessita de total ajuda e apoio tanto da família como de outros indivíduos que com ela convivem. Pode-se afirmar que o processo de inclusão começa dentro do lar, sendo primeiramente através desse meio que ela absorverá as primeiras e principais informações para que dê início à comunicação com outras pessoas, pois chegará o momento de ir para a escola quando necessitará pôr em prática o que aprendeu anteriormente com sua própria família.

O presente trabalho não tem como objetivo aprofundar a questão da educação inclusiva, mas sim a questão da participação da família e o direito ao trabalho da pessoa com deficiência. Todavia, não se pode deixar de tecer alguns comentários sobre a educação inclusiva, uma vez que tal tema possui estreita relação com o tema desta dissertação de mestrado.

Em 1994, o compromisso com a Educação para Todos foi reafirmado em Salamanca, na Espanha, pelos representantes de 88 governos, inclusive do Brasil e de 25 organizações internacionais, na Conferência Mundial de Educação Especial, com documento que orienta a inclusão da pessoa com deficiência na escola e na sociedade. Uma das recomendações dirigidas aos governos dos diversos países é para que “encorajem e facilitem a participação de pais, nos processos de

planejamento e tomada de decisão concernentes à provisão de serviços para necessidades educacionais especiais.” (ESPANHA, 1994)

O que se lê no título “Parceria com os pais” é:

A educação de crianças com necessidades especiais é uma tarefa a ser dividida entre pais e profissionais. Uma atitude positiva da parte dos pais favorece a integração escolar e social. Pais necessitam de apoio para que possam assumir seus papéis de pais de uma criança com necessidades especiais. O papel das famílias e dos pais deveria ser aprimorado através da provisão de informação necessária e linguagem clara e simples; ou enfoque na urgência de informação e de treinamento em habilidades paternas constitui uma tarefa importante em culturas aonde a tradição de escolarização seja pouca (ESPANHA, 1994, [s/p]).

Assim, a educação inclusiva é uma ação educacional humanística, democrática, voltada para pessoas com deficiência e seu conceito surgiu a partir de 1994, com a Declaração de Salamanca que foi uma resolução das Nações Unidas para tratar dos princípios, política e prática em educação especial. É considerado mundialmente um dos mais importantes documentos que visam à inclusão social. O que se constata no teor do documento acima mencionado é que a família consta em quase todos os artigos e a importância de sua participação no processo de educação das pessoas com deficiência é reforçada em várias passagens do texto.

A ideia é que as crianças com necessidades educativas especiais sejam incluídas em escolas de ensino regular. O objetivo da inclusão demonstra uma evolução da cultura ocidental, defendendo que nenhuma criança deve ser separada das outras por apresentar alguma espécie de deficiência. Do ponto de vista pedagógico, essa integração assume a vantagem de existir interação entre crianças, procurando um desenvolvimento conjunto. No entanto, por vezes, surge uma imensa dificuldade por parte das escolas em conseguirem integrar as crianças com necessidades especiais devido à necessidade de criar as condições adequadas.

Dessa maneira, a Declaração de Salamanca é também considerada inovadora no que se refere ao processo de inclusão das pessoas com deficiência, porque, conforme consta em seu próprio texto:

Proporcionou uma oportunidade única de colocação da educação especial dentro da estrutura de ‘educação para todos’ firmada em 1990 [...] promoveu uma plataforma que afirma o princípio e a discussão da prática de garantia da inclusão das crianças com necessidades educacionais especiais nestas iniciativas e a tomada de seus lugares de direito numa sociedade de aprendizagem.

Uma das implicações educacionais a partir da Declaração de Salamanca refere-se à inclusão na educação. Ainda, de acordo com o documento:

o princípio fundamental da escola inclusiva é o de que todas as crianças deveriam aprender juntas, independentemente de quaisquer dificuldades ou diferenças que possam ter. As escolas inclusivas devem reconhecer e responder às diversas necessidades de seus alunos, acomodando tanto estilos como ritmos diferentes de aprendizagem e assegurando uma educação de qualidade a todos através de currículo apropriado, modificações organizacionais, estratégias de ensino, uso de recursos e parcerias com a comunidade [...] Dentro das escolas inclusivas, as crianças com necessidades educacionais especiais deveriam receber qualquer apoio extra que possam precisar, para que se lhes assegure uma educação efetiva [...]

Assim, cabe à família promover o acesso a esse tipo de educação, através de informações e orientações em entidades voltadas à proteção das pessoas com deficiência.

A transformação da escola não é, portanto, uma mera exigência da inclusão escolar de pessoas com deficiência ou dificuldades de aprendizado. Assim sendo, ela deve ser encarada como um compromisso inadiável das escolas, que terá a inclusão como consequência. É importante olharmos com atenção no momento de inserirmos a criança na escola, pois o que está em jogo é a sua aprendizagem.

É preciso certo trabalho de planejamento com as entidades escolares locais antes que a criança com deficiência entre na escola. Informar-se sobre os apoios locais em matéria de Ensino inclusivo e especial, assim como sobre os apoios já existentes ou que poderão vir a existir quando o seu filho atingir a idade escolar. Os serviços que consultar compreenderão o desejo familiar de que a educação dessa criança com deficiência não seja de modo algum prejudicada.

O papel da escola é acolher o aluno deficiente em seu meio educacional, levando em consideração que a escola deve se adaptar ao aluno e não o aluno à escola. No exato momento em que existe inclusão escolar, a escola deve estar com seu plano político pedagógico e professores capacitados a atender às necessidades especiais desses alunos deficientes. A partir desse contato com outras crianças, essa troca de experiência se tornará necessária pois, quanto mais cedo ela começar a brincar com as crianças mais rápido ela se desenvolverá socialmente, uma vez que as crianças aprendem muito mais umas com as outras, é fase de trocas, há regras a serem seguidas e os brinquedos devem ser compartilhados, isso tudo vem a contribuir para seu desenvolvimento social e emocional.

Normalmente as crianças encaram a deficiência de uma forma natural, muito mais que os adultos, porque as crianças não julgam a raça, cultura, origem, elas entendem que ser diferente exige cuidados especiais a serem trabalhados o que as torna crianças acolhedoras, algumas se tornam protetoras das crianças deficientes, existindo uma preocupação, um cuidado e respeito entre elas.

Apesar de todo o apoio familiar fazer-se necessário no enfrentamento da nova realidade que é ter um membro com algum tipo de deficiência na família, não se pode deixar de esclarecer que a família também não se deve deixar ofuscar pela deficiência, centrando-se nela e esquecendo, ou deixando em segundo plano, a tarefa principal de uma família: o desenvolvimento máximo das potencialidades e habilidades de uma pessoa. A família terá também como missão não permitir que se sinta desvalorizada como sistema, por ter entre seus membros uma pessoa com deficiência, nem que a pessoa com deficiência desenvolva uma imagem desvalorizada de si mesma. Não é negar ou desconsiderar a deficiência, mas mostrá-la pelo que é: uma limitação, e não um impedimento para o crescimento e a felicidade.

Como bem adverte Rosana Glat (1998):

Integrar um membro deficiente é deixar que ele ocupe um espaço na constelação familiar nem maior, nem menor que os demais. É claro que essas pessoas têm necessidades especiais que ocasionarão demandas especiais da parte dos outros componentes da família, principalmente dos pais (p.117)

O limite para esse crescimento e o grau de felicidade alcançados deverão ser fixados da mesma forma que para os outros membros não deficientes: o aproveitamento das oportunidades disponíveis, o esforço para o crescimento máximo possível, o auxílio que a família e a comunidade oferecerem para alcançar esses objetivos. É a pessoa quem deve ser a protagonista e não a deficiência. Nesse esforço, toda a família pode e deve ser mobilizada. Quando existe a colaboração e cooperação de todos os membros da família, toda a dor, cansaço e frustrações decorrentes da nova realidade vivida pela família podem ser compartilhados e o quadro se torna melhor, até por não haver uma carga excessiva tanto emocional quanto material para ninguém. Todos os membros da família devem saber lidar com a realidade desconhecida até então, com o preconceito e a discriminação contra a pessoa com deficiência.

### 3.4 POSSIBILIDADES E DIFICULDADES ENFRENTADAS PELA FAMÍLIA DA PESSOA COM DEFICIÊNCIA

Numa sociedade em que se busca a perfeição, ainda se identificam pessoas com deficiência ignoradas e excluídas, restando confinadas na própria família ou em instituições, traduzindo o que se vê na expressão "o que os olhos não veem o coração não sente". A reversão desse quadro é lenta, mas possível, diante de uma conjugação de ações da família, do Estado e da sociedade.

Foram declarados e aprovados em Assembleia Geral da ONU, os direitos das pessoas com deficiência mental (1971), contribuindo para o início do processo de alteração da ótica de exclusão destes, e os direitos das pessoas portadoras de deficiências (1975), visando promover níveis de vida mais elevados e trabalho permanente para todos.

Analisando estas Declarações, é possível identificar de forma cristalina, a preocupação trazida pelos movimentos de integração, no anseio de tornar as condições de vida das pessoas com deficiência o mais compatível com a vida das demais pessoas. Merecem destaque os seguintes trechos:

Sempre que possível o deficiente mental deve residir com a sua família, ou em um lar que substitua o seu, e participar das diferentes formas de vida em sociedade [...]. Se for necessário interná-lo em estabelecimento especializado, o ambiente e as condições de vida nesse estabelecimento devem se assemelhar ao máximo aos da vida normal (Declaração de Pessoas com Deficiência Mental, ONU Resolução 2856, de 20/12/71).

As pessoas portadoras de deficiência têm o direito ao tratamento médico e psicológico apropriados, os quais incluem serviços de prótese e órtese, reabilitação, treinamento profissional, colocação no trabalho e outros recursos que lhes permitam desenvolver ao máximo suas capacidades e habilidades e que lhes assegurem um processo rápido e eficiente de integração social (Declaração dos Direitos das Pessoas Portadoras de Deficiências, ONU Resolução n.30/84, de 9/12/75).

O primeiro e maior desafio começa na família, que não espera e nem quer ter um filho com deficiência, depois na escola, na sociedade, e posteriormente no mercado de trabalho. Outro valor cultuado pela sociedade é o sucesso, que acredita que para se ter sucesso é necessário ser perfeito, completo, forte, ter tudo em ordem, portanto, aquele que não tem alguma parte do seu corpo, não pode conseguir o sucesso, a ordem, o progresso, e carrega o estigma de dependente, com necessidade de tutela.

A família pode e deve entrar em contato com a deficiência de um de seus membros de várias maneiras. Quando a deficiência acomete um dos filhos do casal, por exemplo, isso pode ocorrer muito antes de o bebê nascer, quando, nos exames relativos à fase pré-natal, o pediatra encontra indícios clínicos de que algo não está bem. É comum, nessa fase, a ocorrência de problemas referentes à má-formação, síndromes e infecções oportunistas que levam à deficiência.

Boa parte das deficiências pode ser diagnosticada logo após o parto, com a observação direta da criança e com exames clínicos imediatos. Partos demorados e traumáticos podem trazer consequências danosas ao bebê. A paralisia cerebral, por exemplo, é uma dessas consequências. A criança pode nascer sem apresentar nenhum problema e, mais tarde, ser acometida por uma deficiência causada por uma série de fatores, tais como traumatismo craniano, infecções, carência nutricional e afetiva, tumores, etc.

O que, num primeiro momento, pode ser encarado como uma experiência extremamente penosa e desgastante poderá ser modificada desde que se crie, nessa mesma família e na comunidade em que se está inserido, um espaço para o desenvolvimento da pessoa com deficiência; um espaço caracterizado não pela doença, mas sim pela saúde.

Nessas circunstâncias, a pessoa com deficiência, a família e a sociedade se influenciarão mutuamente. À medida que a família e a sociedade necessitam construir um novo conhecimento sobre a pessoa com deficiência, desenvolvem padrões de interação e um conjunto de ações favoráveis aos seus membros, sejam eles deficientes ou não.

O fomento dessa interação, aliado ao esclarecimento de profissionais que lidam com a pessoa com deficiência, oportuniza alternativas ligadas à inclusão social. Entende-se, portanto, que os desafios e os enfrentamentos encontrados pela família estão ancorados na história da humanidade, revelando que a sociedade bem-sucedida é aquela que favorece, em todas as áreas, a convivência humana e o respeito à diversidade que a constitui.

Tomando como ponto relevante para abordar nesse tópico, a concepção que se conhece de família, enquanto sistema relacional inserido numa diversidade de contextos e constituído por pessoas que compartilham sentimentos e valores,

formando laços de interesse, solidariedade e reciprocidade, com especificidade e funcionamento próprios.

Essa concepção não difere da de outros autores como Elsen, Marcon e Althoff (2002) e de Peixoto (2000), pois para esses, a família é entendida como uma unidade social bastante complexa, como um sistema articulado de valores, crenças, conhecimentos e práticas, como espaço físico e psicológico relevante ao processo de socialização e humanização de seus membros.

Assim, acredita-se que a família desempenha papel fundamental não só na relação com seus membros, como também na relação com o Estado e toda a sociedade, na perspectiva de instituição social decisiva ao desenvolvimento do processo de integração/inclusão social de seus membros, tendo papel ainda mais relevante no tocante à integração/inclusão de seus membros com deficiência. O problema da pessoa com deficiência diz respeito à família, ao Estado e a toda a sociedade.

A influência da família no processo de integração social do deficiente é uma questão que deve ser analisada levando-se em consideração dois ângulos: a facilitação ou impedimento que a família traz para a integração da pessoa portador de deficiência na comunidade, e a integração da pessoa com deficiência na sua própria família (GLAT, 1998, p.11)

Através do incentivo à construção da autonomia e independência de seus membros, sobretudo no que se refere às pessoas com deficiência, a família estará, de acordo com Cicchelli (2000), favorecendo a formação de um indivíduo capaz de organizar a própria vida e responsabilizar-se por suas relações sociais e fortalecendo a manutenção de laços afetivos já existentes, bem como a formação de novos laços.

A família estará, dessa forma, na compreensão de Sasaki (1997), exercitando e difundindo conceitos inclusivistas, ou seja, valores que defendem a integração/inclusão do indivíduo sob todos os aspectos, independentemente da sua cor, sexo, idade e etnia.

O ideal de uma sociedade plenamente inclusiva está sedimentada em poucas pessoas e ainda tem-se muito que avançar para participar de uma sociedade com igualdade e respeito a todos.

São notórias as dificuldades do Brasil na falta de escolas, que é sentida não somente pelas pessoas com deficiência, mas por muitas crianças que, em idade

escolar, não encontram vagas para estudar; no sistema de saúde, que não previne e nem cuida de todos os doentes; nas poucas vagas e postos de trabalho para os brasileiros em idade economicamente ativa; na realidade de que nem todos possuem casa própria, e que muitos vivem em condições subumanas, e assim por diante.

Com esse cenário brasileiro, não há como acreditar que especificamente as pessoas com deficiência tenham tudo o que grande parte dos brasileiros não possui, mas para que a situação seja ao menos amenizada, faz-se necessário um engajamento dos governos, empresas, escolas, e famílias. O Brasil ainda está em processo de construção de uma sociedade plenamente inclusiva e nessa construção precisa de todos trabalhando juntos de forma compartilhada e cooperativa.

Deise Fernandes (2009) em seu trabalho *Conviver com a Deficiência* ilustra muito bem a realidade da pessoa com deficiência, por ter na condição de deficiente visual enfrentando inúmeras dificuldades:

Desde que nascemos, ou algum tempo depois de adquirirmos uma deficiência, incorporamos suas características, suas limitações, como qualquer outra característica física. Todos nós somos acostumados com a nossa altura, por exemplo, e nos adaptamos às suas particularidades e às vezes até mesmo nos aproveitamos de suas vantagens. Assim também acontece com a deficiência.

A rotina, o sentimento de sobrevivência e a repetição das atividades fazem com que aprendamos a lidar com as limitações e superar as dificuldades, valorizando e explorando ao máximo as facilidades e possibilidades.

Existem inúmeros exemplos de pessoas com deficiência que fizeram e fazem coisas que ninguém acreditava ser possível. Mas eles conseguiram porque convivem consigo mesmos o tempo todo e sabem o que, como, onde e quando devem avançar. A falta de instituições capacitadas, as dificuldades da família na aceitação e no apoio que precisamos, as barreiras arquitetônicas, nos causam insegurança e algumas vezes impotência para superar as dificuldades, mas a vida, com sua força extraordinária, nos impulsiona para o desafio de crescer, de se desenvolver, de avançar.

É a família que norteará a vida da pessoa com deficiência, instruindo-a e promovendo desde cedo sua inclusão para superação das dificuldades.

A deficiência não é doença, a deficiência não dói, portanto nossa vontade, alegria, coragem continuam dentro de nós, e chega um momento que não suportamos a clausura e saímos para a vida.

Sair para a vida, não significa que sabemos o que queremos, nem sempre sabemos ao menos onde estamos, o que somos, quantos somos. Queremos sair para fazer a nossa história, do nosso jeito, de algum jeito.

As crianças fazem birra, gritam, exigem, querem porque querem ir à escola, sair, brincar. Já presenciei inúmeras cenas assim, por um lado a criança tem fome e necessidade de vida, pelo outro os familiares seguram, impedem, proibem, por medo, por desinformação, por superproteção. Não sei a medida certa. Não tenho receitas prontas, mas sei que falta diálogo entre pais e filhos. Não só das famílias com pessoa com deficiência, infelizmente, mas nesse caso, existe um componente a mais. Cada deficiência tem seus cuidados especiais (FERNANDES, 2009)

O que precisa de cuidados especiais são as deficiências, e não as pessoas. Em algum momento essas duas coisas se cruzam, mas na maioria das vezes deveriam ser tratadas em planos diferentes. Em um primeiro plano, a pessoa com deficiência de nascença ou adquirida, precisa de informações, de capacitação, de formas e técnicas de como desenvolver os outros sentidos ou órgãos para superar e compensar ao que foi perdido.

Por exemplo, aos deficientes visuais é necessário aprender o uso da bengala, a escrita Braille, a coordenação motora, a noção de espaço, o desenvolvimento do olfato, perceber com os ouvidos. Ao deficiente físico, o desenvolvimento e fortalecimento do membro não afetado e principalmente a exploração do membro deficiente, para que faça o máximo que puder. Aos auditivos, como fazer leitura dos lábios, como aprender a falar, aprender LIBRAS (Linguagem Brasileira de Sinais) – precisam aprender a se comunicar de alguma forma.

Já os deficientes mentais, a se comunicar com clareza, a fazer as atividades da vida diária com facilidade, e aos múltiplos, aquilo que precisarem e puderem aprender para se tornar o mais independente possível.

É cruel e desumano permitir que a deficiência seja motivo de dependência, de submissão, de sua descaracterização. É tornar essas pessoas mais limitadas do que a própria deficiência já o faz. Cuidar do aprendizado específico para cada deficiência é ser responsável e humano e é uma das maiores atribuições da família para lidar com a nova realidade. Cuidar não é um ato banal, é fundamental, pois visa assegurar a vida e, em certos casos, é uma condição para sua existência.

Não há como deixar de mencionar os membros de uma família que adquirem algum tipo de deficiência na vida adulta, e aqui os cuidados são outros. Alguns aceitam rapidamente e partem para recuperar o que perderam, outros, no entanto, ficam paralisados, sem saber por onde começar. Respeitar o tempo de luto de cada um é fundamental. Ensiná-los as coisas mais práticas ajuda muito. Na medida em que

percebem que conseguem resolver suas necessidades primárias, a mente, o psicológico, vai ousando avançar em outros campos da vida. Assim como o nascimento de uma criança com deficiência promove um quadro de instabilidades emocionais e angústias para a família, essa situação envolvendo uma pessoa na fase adulta também traz desajustes das mais diversas ordens.

Importante entender que as deficiências simplesmente trazem as limitações específicas de sua natureza, nada mais. A cegueira apenas traz à pessoa a limitação de não enxergar, a surdez de não ouvir, a paraplegia de não andar, e assim por diante, portanto é incorreto pensar que a deficiência determina o jeito de ser da pessoa que a possui.

A pessoa é o somatório de suas experiências, oportunidades, sua formação psicológica, sua maturidade espiritual. Por isso é comum encontrarmos pessoas com o mesmo tipo de deficiência, porém com trajetórias de vida muito diferentes.

Esse é outro conceito importante: as pessoas com deficiência, apesar das semelhanças de suas limitações, não são iguais. A generalização, muito comum na cabeça das pessoas, não tem fundamentos sólidos e nem lógicos.

Nesse sentido, as pessoas com deficiências são pessoas que possuem os mesmos sentimentos inerentes a qualquer ser humano. Não são absolutamente corajosas, e nem covardes. Nem felizes, nem sofredoras. Não necessariamente vão contribuir na motivação no ambiente de trabalho, nem prejudicar. As pessoas com deficiência são antes de tudo pessoas, com tudo o que isso significa, somado a um esforço diferente, que é aprender a viver, apesar de sua limitação física, sensorial ou mental.

Ser pessoa é uma mistura de todos os sentimentos, é ter que enfrentar as limitações, que não são apenas aquelas oficialmente consideradas deficiências, mas todas as outras, como ser loira, ser obesa, ser baiana, ser magra demais, ser mais lenta, ter necessidade de pensar um pouco mais antes de decidir, e assim por diante.

Relatos como o de Guga Dórea, logo abaixo, são mais comuns do que se pode imaginar. Mas só embasam a afirmação de que a maioria das famílias não está preparada para receber um membro deficiente e viver esta nova realidade.

*“Eram 12h30 da tarde. Algo de novo estava prestes a acontecer em minha existência. O primeiro filho. Sensações inéditas percorriam o meu corpo naquele instante quando, de repente, experimentei o inesperado, que se instalou em meu organismo – fortemente marcado por cargas estigmatizadas – como se fosse um pontiagudo aguilhão.*

*As horas já haviam se passado. No momento mágico do nascimento, quando aquela nova vida já fazia parte de minha subjetividade, a enfermeira se postou em minha frente, com uma fisionomia de desalento e de quase perplexidade. Thiago estava em seus braços quando ela disse: ‘olhe a testa de seu filho’. Sem compreender o porquê, olhei e, em função da requisição da própria enfermeira, fui levado a confirmar que realmente aquele não compreensível olhar havia se concretizado.*

*Logo em seguida, a própria enfermeira apontou o corredor ao lado da sala de parto e me chamou para informar, da pior maneira possível, que meu filho poderia ter nascido com alguma ‘anomalia’ genética, mas era para que eu voltasse ao lado da mãe e não transmitisse nenhuma fisionomia contrária àquele momento de habitual alegria e de incontável realização. Afinal, a sua barriga ainda estava aberta.*

*Nesse instante, e não poderia ter sido diferente, a minha vida parecia haver desabado, o que significou, na prática, a saída instantânea de um mundo aparentemente seguro e confortável, repleto de opiniões e convicções supostamente formadas, para um universo desesperador do caos, da incerteza, da fúria, do ódio, enfim, a minha impressão era de que toda uma existência havia se quebrado, sem chances de retorno a um mar calmo, a um porto seguro.*

*É como se eu estivesse sendo sugado, exatamente naquele segundo, por um mar extremamente bravio, surgido do nada, que havia me lançado para outro mundo, preocupadamente intolerável e enigmático. O meu corpo não se reconhecia mais naquele ‘eu’, que havia se transformado em um outro corpo, uma outra subjetividade, em suma, estava assustadoramente no limiar de um outro mundo em que meus projetos de futuro não caberiam mais.” (Guga Dórea).*

As famílias não estão preparadas, principalmente, porque receberam toda a carga ideológica que reina no interior de nossa cultura. Desse modo, as reações podem ser as mais variadas: rejeição, simulação, segregação, superproteção, paternalismo exacerbado, ou mesmo piedade.

Em geral, um casal nunca imagina que um dia poderá ter um filho que nasça com qualquer tipo de deficiência. Uma família não tem a ideia de que um de seus membros poderá um dia sofrer um acidente que o torne deficiente. A palavra “deficiente” adquire uma conotação negativa. Deficiente será aquele membro que dará sempre muito trabalho, que viverá sustentado às custas da família.

Outra angústia é a culpa que a maioria dos pais, particularmente as mães, sente em relação a um filho deficiente. Sempre encontram falhas, equívocos, esquecimentos, que imaginam ter sido a causa da deficiência do filho. Também existem os casais que culpam um ao outro pelo que aconteceu, sendo muito comum os casais se separarem depois do nascimento do filho deficiente, o que só aumenta a culpa e o desconforto com a deficiência.

Alguns pais procuram centros de reabilitação, ou clínicas para um acompanhamento, o que, aliás, é absolutamente necessário, sob pena do agravamento da limitação se isso não for feito em tempo certo. Infelizmente, porém, nem todos os pais podem fazê-lo ou possuem a consciência desse dever, e negligenciam os cuidados consigo mesmos, com o filho, e com as necessidades da deficiência.

Nesse ambiente de restrições e incompreensões, as crianças com deficiência vão se desenvolvendo como podem, com as dificuldades de qualquer criança, acrescidas das dificuldades da sua deficiência, porque não possuem parâmetros de comparação (em geral, nas famílias, existe uma única pessoa com deficiência).

Como essas crianças são mantidas dentro de casa, até por conta da preocupação com sua segurança, ou pelos constrangimentos que trazem, ou mesmo pelo trabalho que dão, não conseguem ter grandes vivências ou experiências, que são fundamentais no desenvolvimento infantil. Assim, outro problema vai sendo construído. Além das limitações da deficiência, encontra-se muito frequentemente, pessoas com deficiência com dificuldades cognitivas, de desenvolvimento motor e, claro, com imensos comprometimentos psicológicos.

Não é uma tarefa fácil ser pai ou mãe – é um papel dos mais exigentes. Ser pai ou mãe de uma criança com deficiência é significativamente mais difícil, exigindo desses pais dedicação, tempo disponível, autocontrole, energia, e muitos outros atributos que nem sempre são possíveis, até porque não existe uma cartilha que possam seguir, e a maioria das instituições para pessoa com deficiência não possui programas eficazes para orientação de pais.

A peregrinação de médico em médico, de clínicas especializadas, de instituições, em busca de ajuda, de entendimento do que esteja acontecendo com seu

filho, é constante e nem sempre traz algum esclarecimento ou acrescenta algo às famílias. Na maioria das vezes causa grandes frustrações.

A única saída para que essas crianças tenham maiores perspectivas, mais condições de enfrentar a vida adulta, de conseguir ser independentes e se autossustentar, será conseguida através da conscientização dos pais. É a coragem de enterrar o “filho ideal” e de aceitar o “filho real”. Com tudo o que isso significa inclusive e principalmente a dedicação que lhes será exigida a vida inteira. Não é fácil, porém, e é a única forma de encontrarem alguma felicidade, quando observarem seus filhos adultos e independentes.

Depois que as crianças crescem, e chegam à idade escolar, a situação não fica mais fácil. Já começa pelo esforço da criança e da família na organização e na superação da insegurança de ir para a escola. Depois, as dificuldades com a locomoção desde a porta de sua casa até a porta da Instituição escolar. Os cadeirantes, muletantes e cegos, muito mais do que os que apresentam deficiências moderadas e leves – na falta quase total de acessibilidade nas calçadas, ruas e meios de transportes – em alguma medida, enfrentam grandes desafios.

Quando conseguem chegar ao prédio da escola, se deparam com outros três grandes obstáculos: o primeiro é chegar ao local; depois conseguir entrar no prédio, que em sua maioria possuem escadas (sem rampas ou elevadores), salas superlotadas, com carteiras fixas. O terceiro diz respeito à falta de material didático adaptado.

Com tantos desafios a enfrentar, agravados pelas dificuldades financeiras, ainda não há um número expressivo de pessoas com deficiência que conseguem avançar nos estudos e chegarem até a Universidade e à Pós-Graduação.

A Lei de Cotas, Lei nº 8213/91 que será objeto de maiores comentários no capítulo seguinte, determina que as Empresas tenham um percentual de pessoas com deficiência no quadro de empregados efetivos; isso trouxe um grande incentivo ao avanço dessas pessoas em todos os aspectos, mas é passível de críticas porque não contemplou todas as empresas.

Entretanto, é válido esclarecer que apesar do Brasil ser um dos poucos países a possuir uma legislação específica para as pessoas com deficiência, muito ainda precisa ser concretizado; e isso porque as pessoas com deficiência ainda enfrentam

sérias dificuldades de acesso aos serviços básicos de educação, saúde, reabilitação, transporte e trabalho, assim como outras barreiras impostas pelas diversas formas de exclusão social, como se observará no último capítulo.

### 3.5 PROJETO INCLUIR E APAE: DUAS PARCERIAS DA FAMÍLIA

A ajuda das diversas entidades (APAE, grupos de apoio a pais de crianças com necessidades, psicólogos, etc.) é de extrema importância para a família que se sente desorientada ao saber da chegada de uma criança especial.

Muitas vezes, o pai se afasta um pouco, as demais crianças da família sentem ciúme dos pais por eles terem que se dedicar mais ao cuidado do bebê especial, não por amá-lo mais que aos outros filhos, mas porque muitas vezes requer realmente mais cuidados e atenção. Dessa forma, muitas mães ficam sobrecarregadas de tarefas, depressivas, estressadas, sob pressão, constantemente.

A mãe precisa cuidar da casa, dos demais filhos, às vezes trabalha fora, tem que acompanhar o filho – quando esse possui algum tipo de deficiência que requer visitas constantes ao fonoaudiólogo, fisioterapeuta, psicólogo, médico, entre outros profissionais necessários. Não se está querendo generalizar dizendo que todas as crianças com necessidades precisam de todos esses profissionais para atendê-los, mas com certeza a procura por ajuda de outras pessoas e profissionais é maior do que uma pessoa aparentemente saudável necessite com tanta frequência.

A família deve buscar toda a orientação que conseguir, no entanto, não podem transferir toda a responsabilidade pela criação do filho a esses profissionais, tirando-a de “suas costas” – afinal de contas, o trabalho dos profissionais só obterá sucesso se contar com o apoio e participação da família em casa. Com certeza não é fácil realmente, mas é preciso haver esse enfrentamento e essa vontade para que se possa auxiliar essa criança que confiará plenamente nos pais para melhor desenvolver-se.

Como analisado neste capítulo, a tensão desencadeada nas famílias das pessoas com deficiência após a nova realidade a ser enfrentada, poderá enfraquecer ou fortalecer essas famílias. Somente quando se está vivendo sob tensão é que se tem a real consciência dos elos e vínculos que perpassam as relações familiares.

Para as pessoas com deficiência e aqueles que as cercam, é gratificante perceber que a luta no sentido de vencer os obstáculos da circunstância em suas vidas pode ser amenizada com o apoio de algumas pessoas e instituições. Neste tópico, serão tecidos alguns comentários acerca do Projeto Incluir e da APAE, baseados em ações que ambos vêm desempenhando ao longo dos anos.

[...] nos períodos cruciais do nascimento e da infância, tanto a criança quanto os pais necessitam demais de ajuda e esta é muito pequena, quando existe. No entanto, é nesse período que os pais serão a chave para ajudar seus filhos a desenvolverem a confiança básica, ou a falta desta, que permanecerá com eles pelo resto da vida (BUSCAGLIA, 1997, p.36)

A Associação Baiana de Pessoas com Deficiência – Projeto Incluir é uma Organização da Sociedade Civil de Interesse Público (OSCIP), sem fins lucrativos, que desenvolve projetos em busca da Inclusão Social de Pessoas com Deficiência.

O Projeto Incluir foi criado no ano de 2002, por familiares e amigos de pessoas com deficiência, a partir de um grupo de pais e amigos com objetivos e ideais em comum e a partir daí iniciaram um ciclo de encontros e discussões para encontrar meios de interferir positivamente na realidade de pessoas com deficiência que sobrevivem em situação de vulnerabilidade social.

Dispõe de alguns profissionais que atuam na instituição em regime de parceria, como psicopedagogos, terapeutas ocupacionais, psicólogos e advogados voluntários que prestam serviços jurídicos às famílias assistidas pela instituição.

A sua missão institucional é promover a inclusão social de pessoas com deficiência, ofertando serviços inovadores de habilitação profissional, inserção laboral supervisionada, recreação, desenvolvimento educacional, cultural e artístico continuado, mediante oficinas produtivas e terapêuticas, feiras, cursos, seminários e campanhas educativas.

Para encaminhar a pessoa com deficiência para o mercado de trabalho, o Projeto Incluir realiza a preparação do candidato, através das oficinas terapêuticas produtivas, fazendo observações.

Todavia, apesar de terem como objetivo principal inserir pessoas com deficiência no mercado de trabalho, a instituição encontra muita dificuldade, sobretudo quando se trata de pessoas com deficiência mental – as organizações são culturalmente despreparadas e ainda veem estas pessoas como incapazes.

A Associação de Pais e Amigos dos Excepcionais (APAE) é uma associação em que, além de pais e amigos dos excepcionais, toda a comunidade se une para prevenir e tratar a deficiência e promover o bem-estar e desenvolvimento da pessoa com deficiência.

As APAEs têm como principal objetivo prestar serviços de assistência social no que diz respeito à melhoria da qualidade de vida da pessoa com deficiência, conscientizando cada vez mais a família dessas pessoas e toda a sociedade.

Tem como principal objetivo.

Promover e articular ações de defesa dos direitos das pessoas com deficiência e representar o movimento perante os organismos nacionais e internacionais, para a melhoria da qualidade dos serviços prestados pelas Apaes, na perspectiva da inclusão social de seus usuários (APAE).

Atua em todas as fases da vida, desde a infância até o processo de envelhecimento da pessoa com deficiência. Pioneira em introduzir o Teste do Pezinho no Brasil, a APAE possui o maior laboratório do Brasil especializado na área e credenciado pelo Ministério da Saúde como Serviço de Referência em Triagem Neonatal. Promove a inclusão social da pessoa com Deficiência Intelectual estimulando o desenvolvimento de habilidades e potencialidades que favoreçam e a escolaridade e a vida produtiva laboral, bem como, oferecendo atendimento jurídico aos atendidos e familiares acerca dos direitos e deveres da pessoa com deficiência.

Dispõe de várias unidades espalhadas por todo o Brasil e possui programas voltados para auxiliar e apoiar as famílias das pessoas com deficiência intelectual. Dentre seus programas de apoio, não se pode deixar de citar “O Programa Momento da Notícia” que é um atendimento imediato para pais e familiares visando acolher, informar e orientar a família sobre o diagnóstico e os potenciais que a criança com Deficiência Intelectual pode desenvolver. Este programa é realizado por pais-apoio, que atuam como voluntários, junto com psicólogos desta Organização.

O Programa tem como objetivo auxiliar a família em seu processo de elaboração, aceitação e acolhimento da criança com Deficiência Intelectual e contribuir para que ela se torne agente efetivo no desenvolvimento e inclusão social de seu filho, de modo a construir um vínculo familiar saudável.

As APAE'S possuem diversos outros programas no sentido de envolver a família em uma parceria voltada para o objetivo de estimular o desenvolvimento global da criança e emancipação familiar. Outros familiares também são acompanhados pelo serviço, através da realização sistemática de grupos com avós e grupos com irmãos.

Face às inúmeras dificuldades da vida, percebe-se nos dias atuais que muitas avós cuidam das crianças devido às necessidades de colaborar com as (os) filhas (os) e em situações extremas chegam a acolher definitivamente os netos, seja por irresponsabilidade, seja por incapacidade dos pais em assumi-los.

Funções afetivas, de cuidado, educativas e até mesmo mantenedoras dos netos, substituindo competências dos pais são desempenhadas pelas avós (BENINCÁ & GOMES, 1998)

Após um estudo acerca da educação compartilhada entre mãe e avós, as psicólogas Lílian Perdigão Caixeta Reis e Elaine Pedreira Rabinovich (2008) afirmam que:

Circunstâncias da vida geram interferências na convivência entre mãe e filha, e comprometem não só o vínculo entre ambas, mas direcionam a estruturação da família, como: presença forte das avós, responsáveis pelos cuidados [...] As avós são vistas como presença forte, como a mão firme que não deixa a casa desmoronar (p.66.67).

Este aspecto também é abordado por Fonseca (1987), ao identificar práticas solidárias de criação de filhos, a exemplo da circulação de crianças: a prática de crianças passarem temporadas com outros familiares ou amigos da família (avós, padrinhos, madrinhas, amigos, por exemplo) em caso de necessidade como doenças ou outras dificuldades.

O que se espera além da parceria entre as diversas instituições e a família é a união, o cuidado, o amor em sua extensão máxima à pessoa com deficiência. Por se tratar de um sistema bastante complexo, cada família possui características e necessidades próprias que irão desaguar numa história de vida própria.

O mais importante não é a forma como as famílias são constituídas, mas a forma como elas encontram para não perderem o foco no cuidado das pessoas com deficiência, assim com não permitirem sua desestruturação com essa nova realidade.

## **4. AS AÇÕES AFIRMATIVAS E O PROCESSO DE INCLUSÃO NO BRASIL**

Como apresentado no primeiro capítulo, a trajetória histórica das pessoas com deficiência, revela que foi sempre de modo marginalizado, vivendo num verdadeiro contexto de exclusão social, sendo vítima da própria deficiência e da exclusão proporcionada pela sociedade, pelo Estado e pela própria família.

A pessoa com deficiência ainda é alvo de discriminações, sendo certo que a evolução da sociedade não foi suficiente para afastar as dificuldades experimentadas, e promover a inclusão dessas pessoas, sendo necessário estabelecer através de leis, regras que pudessem promover a igualdade entre as pessoas, sejam elas deficientes ou não.

Tais normas, por si só, também não garantem a efetividade da igualdade, diante da cultura e evolução social. Assim, as pessoas com deficiência ainda permanecem marginalizadas e excluídas do contexto social. Foi necessário estabelecer mecanismos assecuratórios para garantir a cidadania da pessoa com deficiência, com a previsão de ações afirmativas que promovessem a inclusão desse segmento da sociedade.

As ações afirmativas no Brasil têm como fundamento promover a igualdade e surgem como consequência da edificação dos direitos humanos bem como dos conceitos de dignidade da pessoa humana, igualdade e não-discriminação.

É através das ações afirmativas que ocorrerá o processo de inclusão numa determinada sociedade. Oportuno se torna esclarecer que a doutrina faz diferença entre sociedade integrativa e inclusiva. Embora a inclusão e a integração sejam formas de inserção da pessoa com deficiência, é válido dizer que na integração, as pessoas com deficiência necessitam habilitar-se, readaptar-se e educar-se para estarem aptos a seguir os padrões aceitos no meio social, familiar, escolar, profissional, recreativo e ambiental. Por outro lado, no processo de inclusão é a sociedade que precisa se modificar para tornar-se capaz de acolher as diferenças das pessoas que nela convivem.

Eugênia Augusta Gonzaga Fávero (2004) apresenta de forma clara a diferença entre integração e inclusão:

Na integração, a sociedade admite a existência das desigualdades sociais e, para reduzi-las, permite a incorporação de pessoas que consigam “adaptar-se”, por méritos exclusivamente seus. Ainda, a integração pressupõe a existência de grupos distintos que podem vir a se unir [...] Enquanto que, incluir, significa, antes de tudo, “deixar de excluir”. Pressupõe que todos fazem parte de uma mesma comunidade e não grupos distintos. Assim, para “deixar de excluir”, a inclusão exige que o Poder Público e a sociedade em geral ofereçam as condições necessárias para todos. Portanto, diferentemente da integração, não se espera a inserção apenas daquele que consegue “adaptar-se”, mas garante a adoção de ações para evitar a exclusão. E, diante da desigualdade já presente, exige que se faça uso de medidas positivas, quotas aliadas a políticas públicas, por exemplo, para sua redução (p.37-38).

Colaborando com o entendimento, Sasaki (2003) conceitua a inclusão como:

O processo pelo qual a sociedade se adapta para poder incluir, em seus sistemas sociais gerais, pessoas com necessidades especiais e, simultaneamente, estas se preparam para assumir seus papéis na sociedade. A inclusão social constitui, então, um processo bilateral no qual as pessoas, ainda excluídas, e a sociedade buscam, em parceria, equacionar problemas, decidir sobre soluções e efetivar a equiparação de oportunidades para todos (p.41).

Nas palavras de Ricardo Tadeu Marques da Fonseca (2007), uma sociedade inclusiva é aquela que:

Constrói condições de acolhimento de todos, vindo na direção das demandas inerentes às adversidades. A remoção de barreiras arquitetônicas, a adequação de transporte público, as políticas de ação afirmativa, estimulando contratações para o trabalho, as escolas inclusivas e, ainda, a inclusão nos esportes, turismo, lazer, recreação, nas artes, cultura e religião revelam um impulso social no sentido de acolhimento, como se a sociedade abraçasse a todos, agindo em favor de atrair eficazmente todos os grupos sociais, que abandonam, então, os ‘guetos institucionais’ e passam a conviver em todos os espaços públicos ([s/p]).

O capítulo anterior abordou a importância que a família exerce no que se refere à inclusão das pessoas com deficiência. Expôs-se também a parceria que a família, o Estado e a sociedade devem manter para que o processo de inclusão das pessoas com deficiência seja pleno e que elas tenham uma vida digna.

Todavia, o medo da nova realidade, o preconceito e a falta de informação impedem que se tenha uma sociedade inclusiva plena. Será justamente mediante as ações afirmativas, de sensibilização da sociedade e convivência na diversidade humana que encontrará os eixos fundamentais para alicerçar o processo de inclusão.

Resta evidente que seja fator determinante para a inclusão das pessoas com deficiência que o Estado lance mão de um tratamento diferenciado para promover a verdadeira igualdade entre as pessoas com deficiência, quando estas estiverem em situação de desvantagem em relação às pessoas sem deficiência. Nessa situação específica, há uma real necessidade de diferenciação para obter-se a igualdade, evoluindo-se de um conceito passivo, situação em que apenas são listadas as práticas discriminatórias vedadas, para um conceito jurídico positivo, quando são implementadas as práticas promotoras da igualdade.

Essa atuação do Estado, valendo-se das ações afirmativas, torna-se imprescindível, na medida em que a formalização do direito à igualdade e a proibição de qualquer forma de discriminação mesmo que consagradas na Constituição Federal, não sejam suficientes para garantir a efetivação da igualdade sem que medidas complementares sejam adotadas. Isso ocorre porque a igualdade formal não é respeitada de modo eficiente apenas pela vedação de tratamento não-isonômico, necessitando de instrumentos que garantam e promovam a sua concretização, do que resulta o aperfeiçoamento do princípio da igualdade.

Cosoante ensina Joaquim Barbosa Gomes (2001):

As ações afirmativas, em um primeiro momento, instigaram e encorajaram as autoridades públicas, sem as obrigar, a tomar decisões em prol de grupos flagrantemente excluídos, considerando a raça, cor, sexo e origem nacional das pessoas, fatores que, até então, consideravam-se irrelevantes. A pressão organizada desses grupos evidenciou as injustiças e impulsionou o estímulo a políticas públicas compensatórias de acesso à educação e ao mercado de trabalho. Nas décadas de 1960 e 1970, diante da constatação da inoperância das normas de mera instigação, e tendo em conta o aumento da pressão dos grupos discriminados, adotaram-se cotas rígidas, obrigatórias, que vieram a compor nas escolas, no mercado de trabalho e em outros setores da vida social um quadro mais representativo da diversidade dos povos (p.35-38).

E apresenta um conceito abrangente, que define as ações afirmativas como:

[...] as ações afirmativas podem ser definidas como um conjunto de políticas públicas e privadas de caráter compulsório, facultativo ou voluntário, concebidas com vistas ao combate à discriminação racial, de gênero, e de origem nacional, bem como para corrigir os efeitos presentes da discriminação praticada no passado, tendo por objetivo a concretização do ideal de efetiva igualdade de acesso a bens fundamentais como educação e emprego (GOMES, 2001, p.40)

Por sua vez, Maria Aparecida Gugel (2007) conceitua ação afirmativa com sendo: “adoção de um conjunto de medidas legais e de políticas públicas que objetivam eliminar as diversas formas e tipos de discriminação que limitam oportunidades de determinados grupos sociais.” (p.21)

Por conseguinte, no que se refere aos objetivos das ações afirmativas, Joaquim Barbosa Gomes (2001), atenta com perspicácia que,

Diferentemente das políticas governamentais antidiscriminatórias baseadas em leis de conteúdo meramente proibitivo, que se singularizam por oferecerem às respectivas vítimas tão-somente instrumentos de caráter reparatório e de intervenção *ex post facto*, as ações afirmativas têm natureza multifacetária (p.41)

Pode-se afirmar que existe consenso doutrinário, no sentido de que a origem das ações afirmativas se deu nos Estados Unidos, há mais de 60 anos, país que, indubitavelmente, empregava políticas totalmente discriminatórias a estrangeiros, índios, imigrantes, especialmente negros, uma vez que em relação a esses, a título de exemplo, ainda que nascidos naquele país, mas com ascendência africana, era negada a cidadania americana (MADRUGA, 2013, p.155)

No entendimento de Lélío Bentes Corrêa (1994):

A ação afirmativa ou discriminação positiva é a política de que se vale da diferenciação para proporcionar igualdade para aqueles que encontram-se em desvantagem social ou, em outras palavras, para assegurar o equilíbrio social. Visam impedir os efeitos das desigualdades prévias e duradouras causadas por alguma grave desvantagem, quando instala-se a percepção de que a igualdade real transcende a mera aspiração formal de igualdade, pois as sociedades histórica e culturalmente são excludentes (p.83-90).

As ações afirmativas são atualmente adotadas em diversos países da Europa, Ásia, África, etc. o que, por si só, não é suficiente. Não se pode ingenuamente crer que as ações afirmativas, isoladamente, resolverão o problema da inclusão social das pessoas com deficiência no Brasil!

No Brasil, como exemplo de ações afirmativas há aquelas medidas relativas à inclusão das pessoas com deficiência no mercado de trabalho, tanto em carreiras públicas, quanto em empregos no setor privado, percentuais de mulheres em candidaturas eleitorais e ainda algumas iniciativas no que diz respeito à inclusão de negros nas universidades.

Por ser pertinente ao tema desta dissertação de mestrado, imperioso se faz citar a Lei n.º 8.213, de 24 de julho de 1991, conhecida como a Lei de Cotas que prevê:

Art. 93. A empresa com 100 (cem) ou mais empregados está obrigada a preencher de 2% (dois por cento) a 5% (cinco por cento) dos seus cargos com beneficiários reabilitados ou pessoas portadoras de deficiência, habilitadas, na seguinte proporção:

I - até 200 empregados.....	2%;
II - de 201 a 500.....	3%;
III - de 501 a 1.000.....	4%;
IV - de 1.001 em diante. ....	5%.”

Essa lei teve grande repercussão social no meio empresarial, judiciário e das próprias pessoas com deficiência. Houve o argumento reiterado de que as pessoas com deficiência não detêm qualificação para ingressar no mercado de trabalho e que as empresas não podem suportar o ônus que decorre da ineficiência das políticas públicas. Todavia, acredita-se que as próprias empresas deveriam executar programas eficientes de qualificação, podendo, inclusive, direcionar esses programas aos aprendizes com deficiência, uma vez que a Lei 11.180/2005, ao alterar o artigo 428 da CLT, possibilitou a aprendizagem sem limite de teto etário.

Faz-se necessária a reflexão sobre a questão de inclusão da pessoa com deficiência no mercado de trabalho deve ser resolvida não apenas para atender ao cumprimento da cota, mas acima de tudo para fazer-se valer a dignidade da pessoa humana. A sociedade deve dar à pessoa com deficiência, segundo suas condições pessoais, as mesmas oportunidades dadas aos que não as têm.

No entendimento de Sandro Nahmias Melo (2004):

Ao defendermos a adoção de ações afirmativas como meio de conferir efetividade ao direito ao trabalho das pessoas portadoras de deficiência, entendemos que as cotas, isoladas, são insuficientes para garantir o exercício de tal direito. A inclusão social das pessoas portadoras de deficiência, através do trabalho, é uma tarefa complexa. Envolve educação, qualificação, eliminação de barreiras arquitetônicas, adequação do meio ambiente de trabalho, elementos estes não contemplados, em princípio, nos sistemas de cotas isoladas.

O sistema de cotas no Brasil seduziu os governantes que, usualmente, superestimam o poder da lei. A realidade mostra, porém, que o impacto positivo do sistema de cotas é reduzido. Uma medida eficiente para garantir o emprego para as pessoas portadoras de deficiência deve se inserir em uma política maior e mais abrangente, que englobe as demais áreas da vida

destas e de sua existência social, tais como saúde, educação, qualificação, previdência, acesso e transporte (p.170).

A obrigatoriedade constitucional estampada na Carta Política de 1988, quanto à reserva de vagas aos cargos e empregos públicos, à pessoa com deficiência se traduz no direito à igualdade e sua inclusão social através do trabalho.

Todavia, apesar da realidade de exclusão, há empresas bem posicionadas que espelham o oposto do quadro nacional existente, pois acreditam nas pessoas com deficiência, enquanto seres humanos que trabalham e produzem. Não empregam para cumprir a Lei de Cotas, ou por piedade, mas, sobretudo, por possuir plena consciência de seu papel social e assim, tornam-se exemplos a serem seguidos.

A própria Constituição Federal vigente, garante explicitamente em seu artigo 37, VIII, que serão disponibilizadas vagas nos órgãos e instituições da administração pública aos portadores de necessidades especiais, desde que observado se sua delimitação não o impede de executar as tarefas próprias do cargo pretendido. Este artigo estabeleceu verdadeira ação afirmativa, visando a promoção de igualdade das pessoas com deficiência, ao determinar à Administração Pública, em suas três esferas e nos âmbitos federal, estadual, distrital e municipal, reserva de parte das vagas destinadas aos concursos para preenchimento de cargos e empregos públicos a tais indivíduos, cabendo ao legislador infraconstitucional estabelecer percentuais e critérios a serem observados para tanto.

Art. 37. A administração pública direta e indireta de qualquer dos Poderes da União, dos Estados, do Distrito Federal e dos Municípios obedecerá aos princípios da legalidade, impessoalidade, moralidade, publicidade e eficiência e, também, ao seguinte:

[...] VIII - a lei reservará percentual dos cargos e empregos públicos para as pessoas portadoras de deficiência e definirá os critérios de sua admissão"

Acerca deste artigo, o comentário de Carmen Lúcia Antunes Rocha (1996):

O que se tem pela regra do art.37, inc. VIII da Constituição da República, é a expressão ou a revelação do que se contém no princípio da igualdade jurídica, segundo a concepção dinâmica e positiva do constitucionalismo contemporâneo: cota ou percentual de cargos ou empregos públicos reservados a uma categoria desiguada historicamente por preconceito discriminação injusta, que se pretende superar, desiguando, agora, positiva, afirmativamente. A definição dos critérios de admissão dos portadores de deficiência para a execução da ação constitucionalmente determinada e

entregue ao legislador, na forma disposta na norma em foco, pois cada cargo ou emprego tem as suas peculiaridades, que precisam ser confrontadas com algumas particulares condições dos postulantes do direito preferencial. (p.95)

Há também a Lei nº 8.112/90 que prevê a reserva de 20% das vagas oferecidas para os candidatos portadores de deficiência. Essas medidas buscam assegurar uma igualdade material e não lesam o princípio da isonomia gerando prerrogativas para certo grupo, pois a deficiência é uma desvantagem que impossibilita o indivíduo de usufruir de melhor qualidade de vida e que deve ser tratado pelo Estado de modo singular, a fim de garantir os direitos fundamentais dessa parcela social que por tanto tempo sofreu com o problema da “invisibilidade social”.

#### 4.1 O PRINCÍPIO CONSTITUCIONAL DA IGUALDADE

Aristóteles discorreu sobre a ideia de igualdade vinculando-a com a ideia de justiça. Importante registrar que a igualdade defendida por Aristóteles era apenas relativa, no sentido de atribuir a cada qual o que é seu. Pode-se afirmar que a contribuição aristotélica para o direito, é de grande importância por definir um conceito de igualdade, ainda que não tenha levado em consideração desigualdades existentes à época que resultavam em privilégios para uns em prol do prejuízo de outros.

O direito à igualdade fundamenta todos os demais direitos conferidos às pessoas com deficiência. Assim sendo, para garantir a igualdade perante a lei, os critérios de diferenciação utilizados nas ações afirmativas devem privilegiar o princípio da igualdade, a fim de eliminarem as desvantagens sociais. Isto é, as ações afirmativas devem conciliar o princípio da igualdade no sentido de dar iguais oportunidades a todos os que estão na mesma condição.

Elucida Ricardo Tadeu Marques da Fonseca (2006) que:

Estabelecem-se duas correntes tradicionais acerca da conceituação de igualdade. A primeira tem origem grega, aristotélica e se revela como uma forma de corrigir as distorções da lei abstrata para se buscar a solução justa aplicável ao caso concreto. A segunda derivada concepção romana que interpreta a equidade como um mecanismo de criação da lei (p.132)

Norberto Bobbio (2004), ao analisar a igualdade diante da lei, afirma que:

[...] das várias determinações históricas da máxima que proclama a igualdade de todos os homens, a única universalmente acolhida, é a que afirma que todos os homens são iguais perante a lei, ou, com outra formalidade, a lei é igual para

todos. Acrescenta que a igualdade perante a lei exclui qualquer discriminação arbitrária aquela introduzida, não eliminada sem uma justificativa ou não justificada, sendo nesse caso, injusta.” (p.25-28)

Importante lembrar que não cabe invocar a igualdade onde a Constituição explícita ou implicitamente permite que haja a desigualdade. Somente a título de exemplos, cita-se a aposentadoria da mulher com menor idade que o homem; a propriedade de empresa jornalística e de radiodifusão sonora e de sons e imagens privativos a brasileiros natos ou naturalizados há mais de dez anos; os direitos políticos conferidos apenas aos brasileiros, dentre outros exemplos.

Luiz Alberto David Araújo (2008) pontua que:

A regra está garantindo o direito à igualdade formal, protegendo a pessoa com deficiência de qualquer forma de discriminação. Isso não significa que as pessoas com deficiência estejam habilitadas, por exemplo, a pretender qualquer trabalho. Deverá haver uma compatibilidade entre a deficiência apresentada e a tarefa que se pretende desenvolver. (p.205)

Por conseguinte, não obstante a essência de limites à sua inclusão no mercado de trabalho, o que deve prevalecer é a política da inclusão social. Essa inclusão permite que caso haja dúvidas no sentido da possibilidade ou não da pessoa com deficiência desenvolver uma mencionada atividade, deve ser permitido que a mesma a desenvolva. Muitas limitações podem ser superadas para que a pessoa com deficiência tenha uma vida semelhante à das demais pessoas.

Por outro lado, a busca da igualdade não deve considerar apenas a igualdade dos indivíduos, em prejuízo da igualdade dos grupos, sob pena de provocar injustiça. Essa é a razão do legislador publicar, progressivamente, leis setoriais que importam diferenças nas formações e nos grupos sociais.

A igualdade, não é um rótulo vazio nem um conceito exato, suportando diversas concretizações históricas que, culturalmente, pareçam ser de materialização mais urgente e isso se faz por via de reforma legislativa.

Assim sendo, como já foi anteriormente mencionado, justifica-se plenamente que o Estado lance mão de tratamento diferenciado para promover a verdadeira igualdade entre as pessoas com deficiência, quando estas se encontrem em situação de desvantagem em relação às pessoas que não possuem qualquer tipo de deficiência, considerando que as pessoas com deficiência – seja por nascença,

doenças ou acidentes – possuem limitações para construir suas vidas, dignamente, com base no trabalho.

#### 4.2 O PRINCÍPIO CONSTITUCIONAL DA IGUALDADE E SEUS DESDOBRAMENTOS

A discussão da igualdade existe desde o início da história humana e assumiu diversos aspectos. Este princípio, como todos os outros, nem sempre será aplicado, podendo ser relativizado de acordo com o caso concreto. Doutrina e jurisprudência já entendem que o princípio da igualdade jurídica consiste em assegurar às pessoas de situações iguais os mesmos direitos, prerrogativas e vantagens, com as obrigações correspondentes, o que significa “tratar igualmente os iguais e desigualmente os desiguais na medida em que eles se desigualem”, visando sempre o equilíbrio entre todos.

O princípio da igualdade, como destaca Paulo Bonavides, é o centro medular do Estado Social e de todos os direitos de sua ordem jurídica. “Com efeito, materializa ele a liberdade da herança clássica. Como esta compõe um eixo ao redor do qual gira toda a concepção estrutural do Estado democrático contemporâneo.” (BONAVIDES, 2001, p.340)

Embora no ano de 1789 a Declaração dos Direitos do Homem tenha reconhecido e reverenciado os direitos fundamentais do homem, principalmente o da igualdade, o abismo entre a idealização da norma e a concretização de seus valores ainda não foi superado. Apesar de haver muita previsão legal, ainda há pouco espaço para a concretização.

Vale mencionar que as Constituições brasileiras sempre versaram, com maior ou menor extensão, sobre o tema da igualdade. Inclusive, a atual e vigente Constituição Federal de 1988, através do *caput* de seu artigo 5º, procurou garantir a igualdade de maneira ampla, dispondo: “Art. 5º Todos são iguais perante a lei, sem distinção de qualquer natureza, garantindo-se aos brasileiros e aos estrangeiros residentes no País a inviolabilidade do direito à vida, à liberdade, à igualdade”.

Assim, observa-se que a Constituição de 1988, trouxe a igualdade para uma posição privilegiada na redação do artigo acima transcrito, pois, ao incluí-la no *caput*

do artigo, deixou de considerá-la como direito individual para alçá-la à condição de princípio constitucional.

Dessa maneira, afirma-se que Constituição Federal de 1988 adotou o princípio da igualdade de direitos, prevendo a igualdade de aptidão, uma igualdade de possibilidades virtuais, ou seja, todos os cidadãos têm o direito de tratamento idêntico pela lei, em consonância com os critérios albergados pelo ordenamento jurídico.

A atual Constituição Federal, em muito, contribuiu para mudança e reconhecimento da posição de destaque dessas pessoas com deficiência, rechaçando a velha e enrustida visão assistencialista, como forma de resgate de sua dignidade.

Constata-se, então, que o que se veda são as diferenciações arbitrárias, as discriminações absurdas, pois, o tratamento desigual dos casos desiguais, na medida em que se desiguam, é exigência tradicional do próprio conceito de Justiça, pois o que realmente protege são certas finalidades, somente se tendo por lesado o princípio constitucional quando o elemento discriminador não se encontra a serviço de uma finalidade acolhida de direito, sem que se esqueça, porém, que as chamadas liberdades materiais têm por objetivo a igualdade de condições sociais, meta a ser alcançada, não só por meio de leis, mas também pela aplicação de políticas ou programas de ação estatal.

O direito à igualdade justifica plenamente a adoção de ações visando à integração social das pessoas com deficiência. O princípio da igualdade é a manifestação primeira do princípio da dignidade da pessoa humana e deve ser analisado, tendo em vista dois aspectos: o formal e o material, ou substancial.

A igualdade formal, ou igualdade perante a lei, não admite tratamento diferenciado, seja ele consubstanciado em privilégios, seja em discriminações. Já a igualdade material, ou substancial, “assegura o tratamento uniforme de todos os homens, resultando em igualdade real e efetiva de todos, perante todos os bens da vida”, conforme esclarece Fernanda Duarte Lopes Lucas da Silva (2001, p.36).

A igualdade jurídica não pode, contudo, eliminar algumas desigualdades, como, por exemplo, a econômica. Daí o conceito positivo de igualdade, significando que iguais oportunidades a todos deverão ser propiciadas pelo Estado, bem como o conceito realista, que reconhece que os homens são desiguais sob múltiplos aspectos, mas pugna pela igualdade proporcional, com tratamentos iguais aos

substancialmente iguais e desiguais aos desiguais, para que as diferenças sejam supridas e alcance a igualdade substancial. A doutrina é unânime em afirmar que a igualdade não se restringe em nivelar os homens diante da norma legal, mas impede que o legislador, ao elaborar a lei, o faça em desconformidade com a isonomia. Vale frisar que a regra também é válida para o aplicador da lei.

Importante apontar a tríplice finalidade limitadora do princípio da igualdade - limitação ao legislador, ao intérprete / autoridade pública e ao particular. O legislador, no exercício de sua função constitucional de edição normativa, não poderá afastar-se do princípio da igualdade, sob pena de flagrante inconstitucionalidade. Assim, normas que criem diferenciações abusivas, arbitrárias, sem qualquer finalidade lícita, serão incompatíveis com a Constituição Federal.

Luis Roberto Barroso (1999) esclarece a estrutura isonômica constitucional, declarando que:

A própria Lei Maior desequipara as pessoas com base em múltiplos fatores, que incluem sexo, renda, situação funcional, nacionalidade, dentre outros. Assim, ao contrário do que se poderia supor à vista da literalidade da matriz constitucional da isonomia, o princípio, em muitas de suas incidências, não apenas não veda o estabelecimento de desigualdades jurídicas, como, ao contrário, impõe o tratamento desigual. (p.32)

Assim, o princípio da igualdade veda a discriminação quando existe um tratamento desigual e, ao mesmo tempo, discrimina para compensar desigualdades de oportunidades e de tratamento. A seguir, a discriminação que fere a honra do trabalhador e sua condição de ser humano digno de respeito perante os demais.

## 5.1 DISCRIMINAÇÃO E SUAS FORMAS

A igualdade jurídica, formalmente considerada, com relação à tutela do direito ao trabalho das pessoas portadoras de deficiência, em uma análise estrutural, pode ser comparada ao princípio da não discriminação no emprego.

O termo “discriminação” contra as pessoas com deficiência, significa toda diferenciação, exclusão, ou restrição baseada na deficiência desta pessoa, que tenha o efeito ou o propósito de impedir ou anular o reconhecimento, gozo ou exercício por

parte das pessoas com deficiência de seus direitos humanos e suas liberdades fundamentais.

Amauri Mascaro Nascimento (2003) conceitua discriminação como:

Qualquer tratamento com distinção, exclusão ou preferência embasada em motivo de raça, cor, sexo, opinião política, ascendência, nacional ou origem social que tenha por fim anular ou alterar a igualdade de oportunidades no emprego. (p.908).

O conceito de discriminação nas relações de trabalho formulado por Firmino Alves Lima (2006), fundamenta-se em ato ocorrido até mesmo depois da relação de trabalho e ainda que não vinculado ou integrante da relação de trabalho.

Segundo o autor acima citado,

Há discriminação nas relações de trabalho quando um ato ou comportamento do empregador, ocorrido antes, durante ou depois da relação de trabalho, implica uma distinção, exclusão, restrição ou preferência, baseado em uma característica pessoal ou social, sem motivo razoável e justificável, que tenha por resultado a quebra do igual tratamento e a destruição, o comprometimento, o impedimento, o reconhecimento ou o usufruto de direitos e vantagens trabalhistas asseguradas, bem como direitos fundamentais de qualquer natureza, ainda que não vinculados ou integrantes da relação de trabalho. (LIMA, 2006, p.135).

A efetivação do princípio da igualdade nas relações de trabalho seria alcançada através da proibição de qualquer discriminação no tocante a salário e critérios de admissão da pessoa com deficiência, salvo se esta discriminação for considerada legítima. Entretanto, não basta a vedação à discriminação, torna-se necessário a efetiva proteção de todos contra atos discriminatórios e, ainda, muitas vezes discriminar para conseguir igualar aqueles que estão em situação de desvantagem.

Apesar do princípio da não discriminação estar vinculado ao princípio da igualdade, ele ultrapassa o conceito de igualdade perante a lei, pois traz a ideia de usufruto dos direitos fundamentais por todos.

Pedro Paulo Teixeira Manus (2007) pontua que:

Na mesma linha de evitar discriminação, o inciso XXXI afirma: 'proibição de qualquer discriminação no tocante a salário e critérios de admissão de trabalhador portador de deficiência'. Eis aqui uma questão que tem ficado à margem de garantias asseguradas aos trabalhadores, ressaltando-se apenas alguns casos de estabilidade provisória assegurada a acidentados que, em razão de sequelas, passam por processo de readaptação ao

trabalho. Em realidade, a nosso ver, o inciso em questão surge como marco efetivo de atenção ao deficiente enquanto trabalhador (p.305).

A discriminação é classificada na doutrina das seguintes formas: positiva, negativa, direta, indireta, oculta e legítima.

Considera discriminação positiva aquela exteriorizada em políticas sociais do Estado e, portanto, de ações públicas ou privadas destinadas a eliminar situações de desigualdade em determinados grupos socialmente fragilizados. O Estado assume uma postura ativa para inclusão de minorias.

Já a discriminação negativa, quando existe a adoção de critérios desiguais em relação a sujeitos que possuem os mesmos direitos. Pode a mesma decorrer de racismo, preconceito ou pensamentos estereotipados.

A discriminação direta é explícita e consciente, podendo ser constatada analisando o ato discriminatório. Como exemplo desse tipo de discriminação, podemos citar os classificados de empregos com a menção de vagas para pessoas com boa aparência, ou com currículo que tenha foto da pessoa.

Por sua vez, a discriminação indireta não aparece imediatamente por ser regra aplicável à todos empregados, possuindo, todavia, indiretamente um efeito discriminatório, por impedir que apenas um empregado ou um grupo de empregados consiga ser incluído na regra. O agente que discrimina não tem a intenção direta de discriminar. Pode-se citar como exemplo, o caso de uma empresa nacional quando exige que o candidato domine fluentemente uma língua estrangeira.

A discriminação oculta distingue-se da direta apenas no aspecto intencional. A medida neutra utilizada oculta uma intenção discriminatória. É o que acontece quando se verifica que em determinada empresa existe a contratação de candidatos que tenham apenas uma cor de pele, religião, etc.

Finalizando as formas de discriminação, a discriminação legítima, que pode ser justificada juridicamente diante da necessidade de habilidades técnicas e específicas, o que de certa maneira, acarretaria na exclusão de algum grupo específico a alguns tipos de atividade. Como exemplo de discriminação legítima, é possível citar a discriminação de pessoas com deficiência visual dos que não possuam uma limitação visual na contratação para exercer a função de motorista

de ambulância e a admissão de mulheres no concurso para o preenchimento de cargo da polícia feminina.

As medidas legais que proíbem as práticas discriminatórias não coíbem essas práticas no emprego. Como explanado acima, a discriminação manifesta-se de diversas formas. A tutela das minorias ainda se faz necessária através da adoção de ações afirmativas.

A desigualdade na lei se produz quando a norma distingue de forma não razoável ou arbitrária um tratamento específico a pessoas diversas. Para que as diferenciações normativas possam ser consideradas não discriminatórias, torna-se indispensável que exista uma justificativa objetiva e razoável, de acordo com critérios e juízos valorativos geneticamente aceitos, cuja exigência deve aplicar-se em relação à finalidade e efeitos da medida considerada, devendo estar presente por isso uma razoável relação de proporcionalidade entre os meios empregados e a finalidade perseguida, sempre em conformidade com os direitos e garantias constitucionalmente protegidos.

Entendendo não ser suficiente assegurar o respeito à dignidade humana e o direito à igualdade, a Constituição Federal exteriorizou, como princípio a ser observado o da não-discriminação, ao instituir como objetivo fundamental da República, por conseguinte, tarefa do Estado, a promoção do bem de todos sem preconceitos de cor, de idade e de quaisquer outras formas de discriminação.

O princípio da não-discriminação está também expressamente assegurado na Declaração Universal dos Direitos do Homem, que, além de estabelecer em seu artigo 1º que: “Todas as pessoas nascem livres e iguais em dignidade e direitos. Dotados de razão e consciência, devem agir uns para com os outros em espírito de fraternidade.”

Explicita ainda, em seu artigo VII, que:

Todos são iguais perante a lei e têm direito, sem qualquer distinção, a igual proteção da lei. Todos têm direito a igual proteção contra qualquer discriminação que viole a presente Declaração e contra qualquer incitamento a tal discriminação. (ONU, 1948)

O princípio em questão, derivado do princípio geral de igualdade de todos os seres humanos, é sua vertente negativa. Além de garantir tratamento isonômico e permitir a adoção de medidas para a efetivação de tal igualdade, o texto constitucional

veda expressamente qualquer tratamento que se configure em discriminação, diretriz que é replicada em diversos textos da legislação infraconstitucional.

Finalmente, os tratamentos normativos diferenciados são compatíveis com a Constituição Federal, quando verificada a existência de uma finalidade razoavelmente proporcional ao fim visado. O particular não poderá pautar-se por condutas discriminatórias, preconceituosas ou racistas, sob pena de responsabilidade civil e penal, nos termos da legislação em vigor.

Escolher o candidato à vaga pela deficiência que o mesmo possui pode ser considerado um ato discriminatório. O que deve ser buscado pela empresa é a pessoa e não a deficiência. As pessoas com deficiências têm o direito de ser respeitadas, sejam quais forem a natureza e a severidade de sua deficiência (art. 7º, XXXI, da Constituição Federal, c/c art. 3º da Declaração dos Direitos das Pessoas Portadoras de Deficiência).

A empresa não pode concentrar as contratações das pessoas com deficiência com base em apenas um tipo de deficiência. Tal atitude pode ser entendida como uma prática discriminatória, uma vez que a finalidade da legislação é garantir o acesso ao trabalho a todas as categorias de deficiência (art. 7º, XXXI, da Constituição Federal, c/c art. 4º da Recomendação nº 168 da OIT).

#### 4.4 O DIREITO AO TRABALHO DA PESSOA COM DEFICIÊNCIA

Às pessoas com deficiência, assim como a todo cidadão brasileiro, é constitucionalmente garantido o direito ao trabalho, cujo valor social constitui um dos fundamentos da República Federativa do Brasil.

O direito ao trabalho é um dos mais importantes e fundamentais direitos dessa expressiva parcela da população que são as pessoas com deficiência. Se violado este direito, toda a sociedade estaria prejudicada também, uma vez que custeia a Previdência Social, que por sua vez é a mantenedora dos benefícios às pessoas deficientes.

Uma das afirmações mais corretas é a de que a maneira de exercer a atividade laboral sofreu grandes modificações diante das revoluções sociais

vivenciadas nos últimos séculos. O século XXI apresenta mudanças e tendências que através da utilização de novas tecnologias, alteram estruturalmente a forma de conviver, de se comunicar, de ensinar, aprender e até mesmo de trabalhar.

O trabalho humano é uma das atividades humanas, talvez uma das mais relevantes, que confere um verdadeiro suporte a toda estrutura sobre a qual se alicerça a sociedade moderna.

O direito ao trabalho está necessariamente vinculado ao princípio da dignidade da pessoa humana. Apesar do entendimento de que a dignidade da pessoa humana é um valor intrínseco de cada um, irrenunciável e inalienável, conceituar a dignidade da pessoa humana é uma tarefa difícil uma vez que se trata de termo vago e impreciso.

Ingo Wolfgang Sarlet (2002) conceitua dignidade da pessoa humana como:

A qualidade intrínseca e distintiva de cada ser humano que o faz merecedor do mesmo respeito e consideração por parte do Estado e da comunidade, implicando, nesse sentido, um complexo de direitos e deveres fundamentais que assegurem a pessoa tanto contra todo e qualquer ato de cunho degradante desumano, como venham a lhe garantir as condições existenciais mínimas para uma vida saudável, além de propiciar e promover sua participação ativa e corresponsável nos destinos da própria existência e da vida em comunhão com os demais seres humanos (p.47).

Daniel Sarmiento (2003) pontua que:

É o princípio maior, fundante do Estado Democrático de Direito, sendo afirmado já no primeiro artigo da Constituição Federal. A preocupação com a promoção dos direitos humanos e da justiça social levou o constituinte a consagrar a dignidade da pessoa humana como valor nuclear da ordem constitucional. Sua essência é difícil de ser capturada em palavras, mas incide sobre uma infinidade de situações que dificilmente se consegue elencar de antemão [...] representa o epicentro axiológico da ordem constitucional, irradiando efeitos sobre todo o ordenamento jurídico e balizando não apenas os atos estatais, mas toda a miríade de relações privadas que se desenvolvem no seio da sociedade (p.58-60).

Originariamente tratada como um valor moral, a dignidade da pessoa humana foi incorporada ao ordenamento jurídico brasileiro. Prevista no artigo 1º da Constituição Federal de 1988, é fundamento da República Federativa do Brasil e para a preservação da dignidade da pessoa humana, o Estado deve fazer-se valer de meios que assegurem a igualdade de direitos entre as pessoas.

No pensamento filosófico e político da antiguidade clássica, verifica-se que a dignidade (*dignitas*) da pessoa humana dizia, em regra, com a posição social ocupada pelo indivíduo e o seu grau de reconhecimento pelos demais membros da comunidade, daí poder falar-se em uma quantificação e modulação da dignidade, no sentido de se admitir a existência de pessoas mais dignas ou menos dignas (SARLET, 2002, p.30).

A rigor, a dignidade da pessoa humana se confunde com o próprio indivíduo, interagindo dinamicamente em todas as atividades desenvolvidas no passar dos seus dias, apresentando-se ora mais intensamente, ora menos, nas relações sociais constituídas nas suas experiências de vida. E é exatamente nesse diapasão que o direito ao trabalho assegurado às pessoas com deficiência pode ser considerado um dos reflexos mais importantes da dignidade da pessoa humana.

Critica-se o simples “cruzar de braços” do Estado e de toda a sociedade no que se refere à efetivação desse direito fundamental das pessoas com deficiência, uma vez que somente através das ações afirmativas esse direito poderá ser efetivado. De fato, é preciso desigualar para promover a igualdade de direitos das pessoas com deficiência.

Como adverte Celso Ribeiro Bastos, “os direitos fundamentais tornar-se-iam letra morta se não fossem acompanhados de ações judiciais que pudessem conferir-lhes uma eficácia compatível com a própria relevância dos direitos segurados.” (BASTOS, 1996, p.210)

O trabalho sempre esteve vinculado à história da humanidade, e foi através dele que os seres humanos conseguiram sobreviver até os dias de hoje e se posicionar no centro dos acontecimentos sociais de todo o mundo. Uma vida meramente contemplativa, imaginada somente em tese, haja vista que as necessidades de sobrevivência impulsionam a ação transformadora do meio-ambiente, não teria permitido que a humanidade chegasse ao contexto social da atualidade.

Entende Paulo Sérgio Carmo (2007) que a exaltação ao trabalho tornou-se tão forte que, para muitos, o ócio e até mesmo o lazer, quando praticados, vêm acompanhados de sentimento de culpa. Estar desempregado é se sentir alheio a algo que pode dar sentido à vida.

Destaca ainda o referido autor que:

É através do trabalho que o ser humano cria as condições da sua história. Pelo trabalho e pela acumulação, os humanos transformaram as suas

condições de existência, independentemente, pois, da sua mera vontade (CARMO, 2007, p.54).

O trabalho modificou-se ao longo do tempo, na medida em que as tecnologias de informação e de comunicação tornaram-se um elemento indissociável do desenvolvimento da atividade econômica, constituindo-se, igualmente, num fator cada vez mais importante na organização e estrutura das sociedades modernas.

Não é difícil imaginar que desde os tempos das primeiras tribos humanas, simples coletores e exploradores tinham uma árdua tarefa diária para conseguir sobreviver às adversidades naturais e arranjar comida, abrigo e proteção, tarefas essas impossíveis de serem dissociadas da ideia de trabalho, embora conceitualmente possam ser interpretadas como simples labor.

Quando se utiliza da expressão “trabalho”, o significado que se busca é aquela atividade produtiva de transformação da natureza para dar amparo às necessidades e anseios do próprio homem, posição diversa do conceito de labor que é o conjunto de atividades necessárias à manutenção da sobrevivência humana.

Hannah Arendt (2007), em sua obra *A Condição Humana* faz essa distinção entre labor e trabalho:

Ao contrário do processo de trabalhar, que termina quando o objeto está acabado, pronto para ser acrescentado ao mundo comum das coisas, o processo de labor move-se sempre no mesmo círculo prescrito pelo processo biológico do organismo vivo, e o fim das ‘fadigas e penas’ só advém com a morte desse organismo (p.109).

No que tange à proteção do direito ao trabalho da pessoa com deficiência, uma norma que não poderá ser invocada é a constante do artigo 1º, inciso IV, Carta Magna. Ao listar os valores sociais do trabalho e da livre iniciativa como fundamentos da República, a própria Constituição demonstra que a empresa possui uma função social, não se admitindo que a mesma seja meramente uma fonte de resultados positivos para seus proprietários. Dessa maneira, deve ser também fonte de realização da dignidade daqueles que ali colocam a sua força de trabalho à disposição.

Ainda na Constituição Federal, pode-se citar o artigo 6º em que consta o trabalho como um dos direitos sociais. Restou consagrado, dessa maneira, o direito de toda pessoa exercer uma atividade remunerada. Sendo útil a si própria, à sua

família e à sociedade. Sem este direito assegurado, as pessoas com deficiência sempre se sentirão como um problema para suas famílias e toda a sociedade.

O sistema constitucional de proteção ao direito do trabalho tem por esteio a inquestionável essencialidade do labor na vida do ser humano. Não somente por tratar-se da forma como a pessoa obtém boa parte do necessário à sua subsistência, assegurando-lhe o direito à dignidade da pessoa humana, mas por ser instrumento de realização pessoal, tornando-o respeitável diante da sociedade e, principalmente, incluindo-o como cidadão, possuidor de direitos e obrigações. A efetividade do direito ao trabalho fará com que a dignidade humana assuma nítido conteúdo social, na medida em que a criação de melhores condições de vida resultar benéfica não somente para a pessoa com deficiência, mas para o conjunto da sociedade.

Dessa forma, o Estado tem o dever de promover políticas, visando à criação de oportunidades de trabalho para essas pessoas, bem como a eliminação de barreiras para que possam laborar, independentemente da modalidade do trabalho a ser exercido. Afinal, o trabalho, para ser realizado com prazer, amor e dedicação, há que se identificar com as aspirações e desejos pessoais de cada indivíduo.

Ainda o conteúdo do artigo 193 também da Constituição Federal, que estabelece que a “ordem social tem como base o primado do trabalho, e como objetivo o bem-estar e a justiça social”. A ordem econômica deve ser “fundada na valorização do trabalho e na livre iniciativa”, tendo como finalidade assegurar a todos uma existência digna conforme os ditames da justiça social, observando, dentre outros, os princípios da “busca do pleno emprego” e a “redução das desigualdades regionais e sociais”, conforme se depreende do artigo 170, caput e incisos VII e VIII.

Ricardo Tadeu Marques da Fonseca (2006) explica:

O direito ao trabalho constitui-se como direito social, devendo o Estado mobilizar-se para realizar políticas de pleno emprego. Isto é claro, porque a partir do trabalho o ser humano conquista sua independência econômica e pessoal, reafirma sua capacidade produtiva, exercita sua autoestima e se insere na vida adulta definitivamente. Daí falar-se em direito ao trabalho, com o intuito efetivo do asseguramento de realização de todos os outros direitos que espelham a dignidade da pessoa, valor este central dentre aqueles acima tratados (p.249).

É imperioso lembrar que a construção de uma sociedade livre, justa e solidária, com a erradicação da pobreza e da marginalização constitui objetivos fundamentais da

República Federativa do Brasil. E não há como se falar nessa construção almejada pelo constituinte sem a efetiva participação das pessoas com deficiência, sendo a inclusão profissional, através de suas diversas possibilidades, uma das formas mais eficazes, senão uma das únicas, para consecução de tal desejo.

Ainda nas sábias palavras do autor acima citado:

[...] as pessoas com deficiência lutam pelo seu direito ao trabalho, como sendo um dos pilares centrais da afirmação de todos os demais direitos. A questão é de clareza solar, pois a partir da independência financeira constroem-se todas as derivações inerentes à cidadania e que dizem respeito à afirmação da pessoa enquanto cidadã produtiva, capaz de se manter, constituir família, manifestando, destarte, sua efetividade e perfeita inclusão social. A ruptura com viés caritativo, paternal, que sempre permeou há milênios, as relações das pessoas com deficiência, começa com seu trabalho independente, o qual reafirma suas capacidades, potências, as quais colocam as deficiências físicas, mentais ou sensoriais no plano dos atributos ínsitos a cada pessoa. Tais deficiências, que sempre foram fator de estigmatização, de exclusão social, passam a um segundo plano, visto que a pessoa que trabalha é respeitada como igual. Trata-se, assim, do mais eficiente mecanismo de libertação e inclusão social (FONSECA, 2006, p.249).

Assim, defende-se a necessidade de inclusão das pessoas com deficiência no mercado de trabalho, para que essa parcela expressiva da sociedade venha a ter uma vida digna e plena como qualquer outro ser humano.

#### 4.5 INCLUSÃO DA PESSOA COM DEFICIÊNCIA NO SETOR PRIVADO E NO SETOR PÚBLICO

O processo de exclusão das pessoas com deficiência do mercado de trabalho é ainda mais evidente e expressivo em decorrência das exigências de produtividade do mercado de trabalho e pela abundante oferta de mão de obra. Dessa maneira, as pessoas com deficiência não têm como concorrer às vagas e são colocados à margem do mercado de trabalho, dificultando ainda mais seu processo de inclusão.

Seria impossível inserir as pessoas com deficiência no mercado de trabalho sem que o Estado lançasse mão das ações afirmativas como mencionado no início deste capítulo e sem que elas tivessem o apoio de suas famílias no sentido de orientá-las em busca dessa inclusão.

Como bem esclarece Arion Sayão Romita (1991):

Necessariamente "para alcançar o objetivo de proporcionar aos deficientes o acesso aos cargos e empregos públicos e privados, é necessário que o Estado-legislador adote medidas niveladoras, a fim de remover os obstáculos que se opõem ao livre desenvolvimento da personalidade dessas pessoas, assim como dos demais membros das classes sociais desfavorecidas" (p.11).

No intuito precípua de assegurar um mínimo de dignidade às pessoas com deficiência, no setor privado, o art. 93 e seu §1º da Lei Federal nº 8.213/91 já mencionado anteriormente, prevê, expressamente, que as empresas com mais de 100 empregados deverão preencher de 2% a 5% de suas vagas com elas. E a dispensa imotivadamente somente poderá ocorrer após a contratação de substituto em condições semelhantes.

Antes de ser instituída a obrigatoriedade de contratação de pessoas com deficiência, raras eram as empresas que empregavam pessoas nessa condição. Exatamente por isso, as pessoas com deficiência não tiveram oportunidades para dispor em seus currículos, de experiência profissional. De modo geral, delas não se deve exigir experiência antes da contratação como pré-requisito para a admissão.

Na oportunidade em que a experiência for efetivamente necessária ao desempenho da função, a própria empresa deve permitir que a pessoa adquira internamente as habilidades, a postura de trabalho e os conhecimentos exigidos para o exercício de certos cargos conforme o art. 36, alínea "c", da Recomendação nº 168 da OIT.

A empresa que efetua a seleção deve estar preparada para viabilizar a contratação dessas pessoas. Necessariamente, precisa ter claro que as exigências a serem feitas devem estar adequadas às peculiaridades que caracterizam as pessoas com deficiência. Se isso não ocorrer vai ser exigido um perfil de candidato sem qualquer tipo de restrição, o que acaba por inviabilizar a contratação dessas pessoas.

Como tal, pode configurar uma espécie de fraude contra a Lei de Cotas, que foi criada justamente para abrir o mercado de trabalho a uma parcela da sociedade que não consegue competir em igualdade de condições com as demais pessoas.

É importante salientar que a empresa deverá desenvolver um processo de acompanhamento do empregado com deficiência visando sua integração com os colegas e demais funcionários, assim como a adaptação às rotinas de trabalho. Muitas vezes o próprio empregado que possui a deficiência vai sugerir adaptações em seu

local de trabalho e seu supervisor, orientando e apoiando nas dificuldades relatadas, poderá encontrar a solução para melhorar a realização do trabalho pela pessoa com deficiência.

O modelo atual de organização do trabalho impôs um perfil de trabalhador polivalente que desempenhe inúmeras funções. Dependendo das limitações impostas pela deficiência, muitas vezes a pessoa não consegue desenvolver o conjunto das funções inseridas num mesmo cargo, podendo, entretanto, realizar grande parte delas. A empresa, sempre que possível, deve verificar a possibilidade de desmembrar as funções de forma a adequar o cargo às peculiaridades dos candidatos conforme previsão do art. 36, alínea "d", da Recomendação nº 168 da OIT.

É imprescindível o respeito às limitações das pessoas com deficiência, que devem receber igualdade de oportunidades. Não há que se falar em privilégios, paternalismos ou estigmatizar a pessoa com deficiência como a “coitadinha” que precisa de uma oportunidade. Uma vez inserida de forma adequada no mercado de trabalho, a pessoa com deficiência estará apta a desenvolver plenamente suas atividades. Respeitar os limites e peculiaridades não significa que não seja exigido do empregado com deficiência o cumprimento das obrigações próprias do contrato de trabalho, conforme prevê o artigo 5º do Decreto 3.298/99.

Artigo 5º A Política Nacional para a Integração da Pessoa Portadora de Deficiência, em consonância com o Programa Nacional de Direitos Humanos, pbedecerá aos seguintes princípios:

I – desenvolvimento de ação conjunta do Estado e da sociedade civil, de modo a assegurar a plena integração da pessoa portadora de deficiência no contexto sócio-econômico e cultural;

II – estabelecimento de mecanismos e instrumentos legais e operacionais que assegurem às pessoas portadoras de deficiência o pleno exercício de seus direitos básicos que, decorrente da Constituição e das leis, propiciam o bem-estar pessoal, social e econômico; e

III - respeito às pessoas portadoras de deficiência, que devem receber igualdade de oportunidades na sociedade por reconhecimento dos direitos que lhes são assegurados, sem privilégios ou paternalismos.

Vale salientar também, que a pessoa com deficiência pode ter um horário flexível e reduzido, com proporcionalidade de salário, quando tais procedimentos forem necessários em razão do seu grau de deficiência. Para atender, por exemplo, a

necessidades especiais, tais como locomoção, tratamento médico, etc. (art. 35, § 2º, do Decreto nº 3.298/99).

No que concerne à inclusão das pessoas com deficiência no setor público, não se pode deixar de mencionar a Lei nº 8.112/90, uma vez que essa lei foi a primeira disposição legal no tocante à reserva de vagas no setor público civil da União, das autarquias e das fundações públicas federais cujo artigo 5º, parágrafo 2º, estabelece que “às pessoas portadoras de deficiência é assegurado o direito de se inscrever em concurso público para provimento de cargo cujas atribuições sejam compatíveis com a deficiência de que são portadoras; para tais pessoas serão reservadas até 20% (vinte por cento) das vagas oferecidas em concurso”.

Conforme previsão do Decreto nº 3298/99, em seu artigo 39, incisos I, II, III e IV, deverão os editais dos concursos informar o número de vagas existentes, e o total correspondente à reserva destinada às pessoas com deficiência, as atribuições e tarefas essenciais dos cargos, a previsão de adaptação das provas, do curso de formação e do estágio probatório, de acordo com a deficiência do candidato e a exigência de apresentação, no ato da inscrição, de laudo médico, atestando a espécie e o grau de deficiência.

Ainda de acordo com o Decreto acima citado, em seu artigo 40, parágrafo 1º, na contratação por empresas públicas, que necessitam que o ingresso ocorra mediante concurso público, o candidato que venha necessitar de tratamento diferenciado nos dias do concurso, poderá requerê-lo, indicando as condições diferenciadas que necessita para a realização da prova.

Em sintonia com o princípio da igualdade, resguardadas as condições especiais, a pessoa com deficiência participará em igualdade de condições com os demais candidatos, no que se refere ao conteúdo das provas, à avaliação, critérios de aprovação, horário, local de aplicação das provas e à nota mínima exigida para todos os demais candidatos.

Como bem esclarece Luiz Alberto David Araújo (2008):

A igualdade deve estar presente, quer na elaboração de regras claras, que permitam a participação das pessoas com deficiência no certame, com a fixação de nota mínima para o preenchimento das vagas reservadas ( só ingressará no cargo a pessoa com deficiência que atingiu o nível mínimo exigido pelo concurso, razão pela qual todo concurso público deve ter nota mínima de aprovação a partir de 1988), quer ainda na fixação de normas

peculiares que permitam que a pessoa com deficiência possa supera eventual dificuldade. Isso não significa quebrar a igualdade, mas estabelecê-la, implementá-la, cuidando de sua aplicação real. (p.206)

É inconcebível que algumas deficiências permitam que a pessoa com deficiência ocupe determinado cargo. Não é qualquer pessoa com deficiência que pode se candidatar à vaga reservada. Ela deve ser capacitada para o desempenho de tal função. Comprovada sua capacidade para o exercício do cargo, deverá ela se inscrever na forma prevista no Edital.

Em caso de dúvida sobre o desempenho ou capacitação do candidato portador de deficiência a determinado cargo, deve-se permitir seu ingresso no serviço público e, no estágio probatório, deverá ser acompanhada de perto a capacitação do funcionário.

Havendo desempenho satisfatório, deverá permanecer no cargo, do contrário, deverá ser dispensado, pois não apresentar habilitação necessária. A prática no estágio probatório é que fornecerá uma análise correta da situação do funcionário portador de deficiência. Como já mencionado anteriormente, não se exige da pessoa com deficiência qualificação extraordinária, mas apenas o desempenho médio para o exercício do cargo.

## 5. O DIREITO À ACESSIBILIDADE

Dissertando acerca do tema da inclusão das pessoas com deficiência, não se pode omitir a questão da acessibilidade para essas pessoas, uma vez que a acessibilidade constitui um direito instrumental do exercício da cidadania.

Historicamente, a origem do termo “acessibilidade” ocorreu a partir do final da década de 1940, no intuito de designar a condição de acesso das pessoas com deficiência. As dificuldades geradas pelas barreiras arquitetônicas nos espaços urbanos, empresas, residência e meios de transporte coletivo, sempre foram fatores impeditivos de um processo pleno de inclusão das pessoas com deficiência.

Entretanto, somente na década de 1990, é que restou evidente que a acessibilidade deveria seguir o paradigma do desenho universal, segundo o qual os ambientes, e os meios de transporte, por exemplo, seriam projetados para todos, e não apenas para as pessoas com deficiência.

Nem sempre a família da pessoa com deficiência possui esclarecimentos suficientes para ajudar de alguma forma na eliminação dessas barreiras. Faz-se necessário incorporar a ideia de que os ambientes internos e externos, sejam eles públicos ou privados, não podem constituir-se num espaço de exclusão social. Ao contrário, devem representar um espaço de integração e convivência, permitindo a todos os indivíduos sua livre utilização.

Projetar e construir ambientes sem barreiras arquitetônicas, para assim promover a acessibilidade, é um conceito que deve abranger todo tipo de edificação e espaços urbanos, além de atender às necessidades de todos os cidadãos, independente de ter ou não algum tipo de deficiência. Como salientado no primeiro capítulo, qualquer pessoa está sujeita a apresentar algum tipo de deficiência ao longo de sua vida, e somente ao se deparar com tal situação é que ela perceberá as dificuldades em fazer parte de uma sociedade que não promoveu de forma plena o processo de inclusão social.

A inclusão social da pessoa com deficiência tem como principais entraves as barreiras funcionais decorrentes dos problemas orgânicos, e, sobretudo nas barreiras de origens sociais, tais como preconceito, discriminação e o mito da incapacidade como visto ao final do primeiro capítulo. Romper essas barreiras, requer esforços

políticos significativos, bem como da própria família da pessoa com deficiência e de toda a sociedade.

Colaborando com esse entendimento, Elida Séguin (1999) se posiciona da seguinte forma:

Uma sociedade mais justa e igualitária, pressupõe a inclusão da pessoa portadora de deficiência. Atualmente, a "situação do deficiente numa sociedade urbana, pela forma como são desatendidas suas necessidades mais elementares, o transforma em vítima social" (p.26).

Uma sociedade acessível garante qualidade de vida para todos. É, dessa maneira, um compromisso que deve ser assumido por todos, em suas respectivas esferas de ação e influência, porque todos precisam ser responsáveis por esse objetivo. Pensar numa sociedade melhor para as pessoas com deficiência é pensar numa sociedade melhor para todos, porque todos possuem o direito à inclusão.

Luiz Alberto David Araújo (1997) acrescenta que:

Analisando o conteúdo do direito à inclusão, podemos facilmente identificar que, salvo o direito à igualdade, todo o instrumento do direito à inclusão social se encontra no campo das liberdades positivas, ou seja, prestações desenvolvidas pelo Estado. O direito ao transporte adaptado gera uma obrigação de o Estado fornecer e fiscalizar tal operacionalização. O mesmo ocorre com o direito à saúde ou à eliminação das barreiras arquitetônicas. Somente a partir da participação efetiva do Estado, é que o direito poderá se concretizar. Não se trata, portanto, de exigir uma abstenção do Estado, para que o direito não sofra interferência, tal como a primitiva idéia de liberdade, mas exatamente, o contrário, estamos diante de uma típica necessidade de intervenção do Estado para a composição da igualdade. O direito à inclusão social, portanto, situa-se no campo das liberdades positivas, exigindo, sempre, uma participação do Estado para a sua concretização. (p.122)

Assim sendo, o impedimento à plena inclusão das pessoas com deficiência, dependem da relação entre as pessoas com deficiência e o seu ambiente. Sendo o ambiente acessível, haverá, como consequência, a equiparação de oportunidades, uma vez que a acessibilidade tem a função de promover a autonomia e mobilidade das pessoas com deficiência.

A mobilidade acima mencionada compreende a facilidade de deslocamento das pessoas e bens na cidade em função das complexas atividades nela desenvolvidas, constituindo um componente da qualidade de vida aspirada por seus habitantes. À título de exemplo, os problemas na infraestrutura e qualidade do

transporte público, como será visto adiante, comprometem a mobilidade e a capacidade de deslocamento.

Todas as pessoas têm o direito fundamental de ir e vir, previsto no inciso XV do artigo 5º da Constituição Federal, e encontra-se normatizado de forma específica no artigo 227, parágrafo 2º e no artigo 244.

É válido mencionar que o artigo 227, parágrafo 2º garante a acessibilidade da pessoa com deficiência aos edifícios de uso público e aos veículos de transporte coletivo.

Artigo 227 – [...] a lei disporá sobre normas de construção dos logradouros e dos edifícios públicos e de uso público e a fabricação de veículos de transporte coletivo, a fim de garantir acesso adequado às pessoas com deficiência.

Completando a determinação do artigo acima citado, o artigo 244 também garante a acessibilidade e dispõe que as adaptações dos logradouros, edifícios de uso público e veículos de transporte coletivo devem atingir os já existentes, deixando evidente que a regra não se aplica tão somente às novas construções ou aos novos meios de transporte coletivo, mas, sobretudo, às edificações já construídas ou em funcionamento.

Artigo 244 – A lei disporá sobre a adaptação dos logradouros, dos edifícios de uso público e dos veículos de transporte coletivo atualmente existentes a fim de garantir acesso adequado às pessoas portadoras de deficiência, conforme o disposto no artigo 227, parágrafo 2º.

A Convenção sobre os Direitos da Pessoa com Deficiência, leva à reflexão acerca das formas de acessibilidade:

A fim de possibilitar às pessoas com deficiência viver de forma independente e participar plenamente de todos os aspectos da vida, os Estados Partes tomarão as medidas apropriadas para assegurar às pessoas com deficiência o acesso, em igualdade de oportunidades com as demais pessoas, ao meio físico, ao transporte, à informação e comunicação, bem como a outros serviços e instalações abertas ao público ou de uso público, tanto na zona urbana como na rural. (ONU, 2006)

E Romeu Kazumi Sassaki (2003) classifica a acessibilidade em seis tipos, quais sejam:

Acessibilidade arquitetônica, sem barreiras ambientais físicas em todos os recintos internos e externos da escola e nos transportes coletivos;

Acessibilidade comunicacional, sem barreiras na comunicação interpessoal (face a face, língua de sinais, linguagem corporal, linguagem gestual etc.), na comunicação escrita: jornal, revista, livro, carta, apostila etc., incluindo textos em Braille, textos com letras ampliadas para quem tem baixa visão, *notebook* e outras tecnologias assistivas para comunicar e na comunicação virtual, acessibilidade virtual);

Acessibilidade metodológica, sem barreiras nos métodos e técnicas de estudo (adaptações curriculares, aulas baseadas nas inteligências múltiplas, uso de todos os estilos de aprendizagem, participação do todo de cada aluno, novo conceito de logística didática etc.), de ação comunitária (metodologia social, cultural, artísticas etc. baseada em participação ativa) e de educação dos filhos (novos métodos e técnicas nas relações familiares etc.);

Acessibilidade instrumental, sem barreiras nos instrumentos e utensílios de estudo (lápiz, caneta, transferidor, régua, teclado de computador, materiais pedagógicos), de atividades da vida diária (tecnologia assistiva para comunicar, fazer a higiene, vestir, comer, andar, tomar banho etc.) e de lazer, esporte e recreação: dispositivos que atendam às limitações sensoriais, físicas e mentais, etc.;

Acessibilidade programática; sem barreiras invisíveis embutidas em políticas públicas (leis, decretos, portarias, resoluções, medidas provisórias etc.), em regulamentos (institucionais, escolares, empresariais, comunitários etc.) e em normas de um modo geral;

Acessibilidade atitudinal, por meio de programas e práticas de sensibilização e de conscientização das pessoas em geral e da convivência na diversidade humana resultando em quebra de preconceito, estigmas, estereótipos e discriminações. (p.23)

Não há como dissociar os conceitos de acessibilidade e inclusão. Tais conceitos estão intimamente relacionados e apregoam uma mudança de paradigmas e desconstrução de práticas adotadas até o momento atual. O momento é de reflexão que emana das novas relações e de suas infinitas e enriquecedoras diferenças.

## 5.1 ACESSIBILIDADE E ELIMINAÇÃO DE BARREIRAS

Todas as pessoas, entre as quais se incluem as que possuem algum tipo de deficiência, possuem direito ao acesso à educação, à saúde, ao lazer e ao trabalho. Essas áreas contribuem para a inserção social, desenvolvimento de uma vida digna e de uma sociedade inclusiva.

Todavia, existem barreiras que impedem o acesso, a liberdade de movimento, a circulação com segurança e a possibilidade das pessoas se comunicarem ou terem acesso às informações. Essas barreiras são classificadas em físicas, sistêmicas e atitudinais.

As barreiras físicas são os degraus, buracos, obstáculos nas ruas, que impedem as pessoas com deficiência de se locomoverem livremente. As barreiras sistêmicas dizem respeito às políticas públicas, como a questão da educação inclusiva, por exemplo. As barreiras atitudinais dizem respeito à própria sociedade que ainda carrega preconceitos, não sabe como conviver com ela e não criou uma política plena de inclusão social.

Para exercerem esses direitos e fortalecerem sua participação como cidadãos, as pessoas com deficiência têm necessidade de atingir alguns objetivos, como o direito à acessibilidade em edificações de uso público, meio ambiente de trabalho adaptado, transporte coletivo eficiente, dentre outras formas de acessibilidade. Assim, a conquista por espaços livres de barreiras arquitetônicas implica na possibilidade e a condição de alcance para que portadores de deficiência utilizem com segurança e autonomia as edificações, mobiliários, os equipamentos urbanos, os transportes e meios de comunicação.

O processo mediante o qual os sistemas gerais da sociedade, tais como meio físico, a habitação e o transporte, os serviços sociais e de saúde, as oportunidades de educação e trabalho, e a vida cultural e social, incluídas as instalações esportivas e de recreação, são feitos acessíveis para todos. Isto inclui a remoção de barreiras que impedem a plena participação das pessoas deficientes em todas estas áreas, permitindo-lhes assim alcançar uma qualidade de vida igual à de outras pessoas (SASSAKI, 2009, p.19).

Francisco Ferreira Jorge e Jouberto de Quadros Pessoa Cavalcante (2008),

O grande entrave da inserção e manutenção do portador de deficiência no mercado de trabalho está na carência de qualificação profissional; na carência dos sistemas de habilitação e reabilitação e na falta de estímulos econômicos que facilitam a sua contratação pelas empresas. Na adoção de medidas que visem integrar os portadores de deficiência física, pode-se identificar dois grupos, uns que o tratamento jurídico é suficiente para sanar o problema e outros que defendem o tratamento econômico. A verdade parece estar na combinação dos dois argumentos. Os portadores de deficiência não necessitam de medidas preferenciais, mas sim de remoção das barreiras que impedem a sua inserção no mercado de trabalho.

Mas por não haver uma integração eficiente desses três pontos (qualificação profissional, habilitação e reabilitação, estímulos financeiros) no Brasil, uma grande parte dos portadores de deficientes são pedintes de ruas e trabalham na economia informal, como: camelôs, distribuidores de propaganda nos semáforos etc., estando, via de regra, fora do mercado formal de trabalho e sem a proteção do sistema de seguridade social (p.4).

Locais públicos e de grande circulação, dentre eles igrejas, parques, rodoviárias, shoppings, agências bancárias e hospitais devem estar adaptados para facilitar a vida das pessoas com deficiência.

## 5.2 A ADEQUAÇÃO DO MEIO AMBIENTE DE TRABALHO

Não basta a integração da pessoa com deficiência no ambiente de trabalho, através de políticas públicas de acessibilidade arquitetônica, comunicacional, instrumental, para que o caminho da inclusão social no ambiente de trabalho seja percorrido satisfatoriamente – imperioso se faz introduzir uma política interna de eliminação das barreiras atitudinais.

A inclusão social das pessoas com deficiência deve ser um dos objetivos a ser alcançado pelas sociedades que defendem os valores da solidariedade e da integração, além do respeito pelas diferenças pessoais. A acessibilidade exerce papel fundamental nessa inclusão.

A empresa deverá conscientizar todos os seus empregados, mediante treinamentos de qualificação e execução de ações para eliminar barreiras e promover a acessibilidade. A empresa pode melhorar, por exemplo, o acesso ao local de trabalho por pessoas com diferentes tipos de deficiência, incluindo facilidades para entrar e se movimentar no estabelecimento, além do acesso a banheiros, lavatórios e outros ambientes. O planejamento para emergências deve assegurar que pessoas com deficiência possam deixar, com segurança e eficiência, o local de trabalho e se deslocar para uma área segura em que permaneçam protegidos.

O acesso à informação também é de fundamental importância, devendo as empresas disponibilizarem, por exemplo, manuais e instruções relativas ao posto de trabalho de forma a serem compreendidos por pessoas com diferentes tipos de deficiência, uma vez que, a comunicação adequada também exerce fundamental importância para a inclusão das pessoas com deficiência no ambiente de trabalho.

Dessa forma, deverá a empresa disponibilizar todos os meios para minimizar ou excluir todas as barreiras que impeçam a perfeita comunicação das pessoas com deficiência no ambiente de trabalho, tais como o uso de intérpretes em libras, escrita em Braille, sinalização em luzes, sons, cores, etc.

Enfatiza-se que a acessibilidade é um direito e não um privilégio, razão pela qual, os trabalhadores portadores de deficiência contratados pelas organizações detêm as mesmas responsabilidades e obrigações com relação ao cumprimento das metas, objetivos e produtividade que todos os demais funcionários.

Alavancados pelo advento da “Lei de Cotas”, empresas e arquitetos têm se empenhado em produzir ambientes de trabalho cada vez melhor adaptados a pessoas com deficiência, visando o máximo desempenho, qualidade de vida, segurança e, principalmente, possibilitando a comprovação do grau de eficiência na execução do trabalho com a mesma igualdade de condições, dos demais funcionários.

Muitas das grandes companhias já possuem prédios construídos de acordo com as normas de acessibilidade, porém no segmento de médias e pequenas empresas, existe ainda uma defasagem muito grande.

O investimento financeiro considerável para reformas e adequações, especialmente em escadas, degraus e instalações sanitárias com medidas diferenciadas, faz que muitas adiem ou deixem de contratar profissionais com algum tipo de deficiência.

Outro entrave para a questão da inclusão das pessoas com deficiência no mercado de trabalho é que os preconceitos ainda existem dentro das próprias empresas. Apenas um ambiente de trabalho plenamente adaptado e bem estruturado para as pessoas com deficiência, isoladamente, não resolve o problema.

José Pastore (2000) afirma que:

Os preconceitos são abundantes. Muitos empregadores acham que os portadores de deficiência não se adaptam bem em trabalho em grupo; que são rejeitados pelos colegas; que são demasiadamente sensíveis, temperamentais e até ingratos; que magnificam seus problemas para conseguir benesses; que criam problemas com os colegas; que afastam clientes; que constituem um grande problema numa hora de incêndio ou outra emergência; etc. Isso ocorre também com os profissionais de recursos humanos, administradores em geral e chefias. Por sua vez, ter um chefe compreensivo é um dos fatores mais importantes para a adaptação de um portador de deficiência em um novo ambiente de trabalho.(p.211).

Faz-se necessário uma conscientização por parte de todos para que o processo de inclusão no ambiente de trabalho ocorra da forma mais natural possível. Infelizmente, algumas atitudes preconceituosas não vão deixar de existir da noite para o dia, mas que a mudança gradativa é melhor que nenhuma mudança.

A política interna de eliminação das barreiras atitudinais utilizada pelas empresas poderá ser executada por programas e práticas de sensibilização e de conscientização dos demais funcionários e da convivência com a diversidade humana no ambiente de trabalho.

### 5.3 ACESSIBILIDADE E O TRANSPORTE PÚBLICO

Locomover-se pelas calçadas e passeios públicos de nossas cidades não é tarefa das mais fáceis para as pessoas com deficiência. Pensando nessa grande dificuldade, visando amenizar essa situação, prefeituras de inúmeras cidades iniciaram um processo de adaptação para oferecer um transporte público mais digno para as pessoas com deficiência uma vez que, estas pessoas necessitam de um transporte acessível confortável e eficiente. Todavia esse processo ainda está longe de ser eficiente.

Acessibilidade constitui a facilidade, em distância, tempo e custo, em alcançar fisicamente os destinos almejados. O sistema de transporte deverá ser efetivo para se conectar às localidades diversas. Muito se tem falado sobre qualidade de vida no trânsito. Esse tem sido um dos fatores que mais angustia e estressa a população brasileira. Se para uma pessoa que não sofre de algum tipo de limitação, dirige carro próprio, é angustiante enfrentar o trânsito das grandes cidades, o que pensar da situação que aflige às pessoas com deficiência? Pessoas com as mais diversas limitações, enfrentar o transporte público precário, não adaptado em sua grande maioria e com profissionais sem preparo, qualificação e sensibilidade para lidar com elas?

As atividades de lazer e integração social são essenciais para o bem-estar das famílias, apoiando a rede de solidariedade e de contatos pessoais. Toda pessoa necessita permanecer integrada à comunidade para preservar seu senso de valor. A segregação espacial, caracterizada pela limitação da mobilidade, na medida em que impede o desenvolvimento das capacidades humanas e provoca a desigualdade de acesso às oportunidades entre os

grupos sociais, colabora na perpetuação do círculo vicioso da exclusão social (GOMIDE, 2006, p.242).

Pode-se afirmar que o transporte coletivo é um dos facilitadores para se conquistar a igualdade de oportunidades e constitui um dos maiores problemas enfrentados pela pessoa com deficiência. Esta ineficiência com relação ao transporte público fere o direito de ir e vir das pessoas com deficiência. Uma vez impedidos de deslocarem-se pelas cidades, as pessoas com deficiência sofrem um processo de engessamento social em que perdem a oportunidade de estarem plenamente incluídos na sociedade, sobretudo no mercado de trabalho. Em detrimento dessa lamentável realidade, as pessoas com deficiência.

Segundo a Lei nº 10.098, de 19 de dezembro de 2000, em seu capítulo VI, 'Os veículos de transporte coletivo deverão cumprir os requisitos de acessibilidade estabelecidos nas normas técnicas específicas. Todavia, apesar desta lei ter sido aprovada em 2000, não é isso que se vê nos transportes públicos coletivos. A realidade de muitas cidades, sobretudo a de Salvador, é que a maioria dos ônibus não é adaptada, ou seja, não possui espaços para pessoas em cadeira de rodas e nem um sistema que promova a 'locomoção' dessa pessoa para dentro do ônibus.

Não podemos deixar de citar a Lei nº 8.899/94 que garante o Passe Livre, às pessoas portadoras de deficiência física, mental, auditiva ou visual, comprovadamente carentes, ou seja, aquelas com renda familiar mensal per capita de até um salário mínimo. Esta lei foi regulamentada pelo Decreto nº 3.691/2000.

De acordo com o Decreto nº 3.691/2000, as empresas permissionárias e autorizatárias de transporte interestadual de passageiros deverão reservar dois assentos de cada veículo, destinado a serviço convencional, às pessoas com deficiência. A pessoa com deficiência carente deve avisar a companhia de transporte com seis horas de antecedência da viagem. Se não houver beneficiário do "passe livre", os dois lugares reservados poderão ser colocados à venda.

É válido comentar que o passe livre não é concedido para utilização de transportes aéreos e náuticos e não restam dúvidas de que a falta de previsão legal para esses meios de transporte, em muitas vezes prejudica a locomoção da pessoa com deficiência até para um atendimento médico em outras cidades e estados que possuam hospitais mais estruturados. Daí defendermos a necessidade da inclusão

dos transportes aéreos e náuticos na relação dos transportes com passe livre para as pessoas com deficiência.

As pessoas com deficiência que tiverem a possibilidade de adquirir um veículo, no ato de compra deste veículo, a pessoa com deficiência tem direito a isenção de impostos como o IPI, o ICMS e ainda o IPVA. Na prática, já sabemos que é um processo bem burocrático, mas é um direito garantido após a comprovação da deficiência.

Ao comprar um veículo, o portador de deficiência física tem direito a isenção de impostos como o IPI (Imposto de Produtos Industrializados), o ICMS (Imposto sobre Circulação de Mercadorias e Serviços) e ainda o IPVA (Imposto sobre a Propriedade de Veículos Automotores). Para isso, a pessoa com deficiência deve procurar a Receita Federal.

Assim sendo, não podemos afirmar que a problemática do transporte público para as pessoas com deficiência é totalmente ineficiente, mas estamos convencidos de que ainda está longe de melhorar. De nada adianta dar gratuidade nos transportes para pessoas com deficiência e não ter um sistema de transportes acessível, apenas mantendo alguns ônibus, estações de trens e metrô com adaptações feitas de forma pontual e discriminatória.

Outro fator de extrema relevância é que não basta os transportes estarem perfeitamente alinhados com a política de acessibilidade se as pessoas que transportarem as pessoas com deficiência não estiverem qualificadas para lidar com essas pessoas.

Uma das formas de se avançar no processo de inclusão das pessoas com deficiência ocorrerá quando as políticas públicas forem implementadas para igualar seus cidadãos em oportunidades e direitos.

## 5.4 ACESSIBILIDADE E OS CÃES-GUIAS

As pessoas com deficiência visual desejam conquistar independência para poderem caminhar e desenvolver suas atividades sem o auxílio das demais pessoas que o cercam como, por exemplo, familiares e amigos.

Para algumas dessas pessoas que possuem algum tipo de deficiência visual, o uso de uma bengala pode ser suficiente. Entretanto, para os que desejam reduzir ainda mais os obstáculos e não possuem medos ou qualquer outro tipo de rejeição aos cães, a utilização de um cão-guia poderá facilitar a vida dessas pessoas.

Os cães-guias, também denominados cães de assistência, são animais adestrados para guiar e conduzir as pessoas cegas ou com deficiência visual grave, bem como auxiliar estas pessoas nas tarefas cotidianas, devendo obedecer a diversos comandos de seu acompanhante.

As raças mais comuns de cães-guias são Labrador, Golden Retriever e Pastor Alemão. As referidas raças possuem características tais como força, inteligência, afabilidade e adaptabilidade, o que as torna ideais para o trabalho.

Dessa forma, é válido mencionar que faz-se necessário que os cães tenham além de inteligência bastante elevada um treinamento avançado, para que possuam a capacidade de discernir eventuais perigos devido aos obstáculos. Embora possam ser treinados para desviar dos mais variados obstáculos, eles não são capazes de distinguir cores como verde e vermelho, não podendo dessa forma, obedecer a um semáforo, por exemplo. Todavia, o treinamento desses cães permite que eles observem o fluxo da área a ser percorrida e realizem a ação desejada com segurança.

O treinamento de um cão-guia é extremamente rigoroso, árduo e gradativo, durando aproximadamente dois anos. Após esse período, o deficiente visual e seu futuro cão-guia irão passar por um período inicial de adaptação e treinamento conjunto. Há uma estimativa de que cerca de 25 por cento dos cães-guias são reprovados após o treinamento. Após um período que dura entre oito e dez anos, o cão-guia é colocado para adoção caso seu dono não queira permanecer com ele. Esse período vai variar conforme a disposição, eficiência e saúde de cada animal.

Depois de treinados, os cães-guias identificam o movimento do trânsito como exposto acima, permitem que a pessoa com deficiência visual desviem de buracos e inúmeros outros obstáculos, encontrem as entradas e as saídas de diferentes locais, localizam banheiros, escadas, elevadores, etc.

Segundo informações do Conselho Brasileiro de Oftalmologia, existem mais de 5,4 milhões de pessoas que apresentam deficiência visual em nosso país, e a fila de espera para obter um cão-guia conta com mais de 2 mil solicitantes, mas apenas uma média de 70 pessoas possui a grande oportunidade de ter este auxílio. Não se pode olvidar que com a condução da pessoa com deficiência visual através de um cão-guia, essas pessoas tornam-se menos dependentes de seus familiares e demais pessoas que as cercam.

Para uma pessoa com deficiência visual adquirir um cão-guia, faz-se necessário que a mesma entre em contato com ONGs especializadas, faça a solicitação e aguarde seu nome ser chamado mediante uma lista de espera.

Infelizmente, no Brasil, apesar de existirem projetos e institutos que selecionam, treinam e doam cães que auxiliam na mobilidade das pessoas com deficiência visual, quase não observamos com frequência deficientes visuais com cães-guias. Nas regiões do Sul e Sudeste é mais comum a presença desses animais auxiliando o deslocamento de pessoas com deficiência visual.

O que se percebe no que concerne ao uso de cães-guias pelos deficientes visuais, é que as pessoas que adotam o animal, além de ter que superar os entraves para conseguir adotar um cão-guia e os obstáculos das ruas, ainda têm que lidar com o descumprimento da lei.

O que se constata são relatos acerca do descumprimento da Lei 11.126/2005 e do Decreto Federal 5.904/2006, que permitem a entrada com o cão em ambientes de uso coletivo sem uso da focinheira, tais como restaurantes, bancos, shoppings, aeronaves, supermercados, táxis, ônibus, metrô, entre outros.

De acordo com o Decreto Federal acima citado, impedir ou dificultar o ingresso e a permanência do usuário com o cão-guia em ambientes de uso coletivo ou condicionar tal acesso à separação do cão-guia e deficiente visual ou cão-guia e treinador geram sanção. A pena se configura em multa no valor mínimo de um mil reais e máximo de trinta mil reais. Se houver reincidência, a sanção é a interdição do

local, pelo período de trinta dias, e multa no valor mínimo de mil reais e máximo de cinquenta mil reais.

Dessa maneira, pode-se afirmar que é a falta de informação acerca da Lei e do Decreto acima mencionados, bem como o desconhecimento da função desempenhada pelo cão-guia, e a burocracia na fila de espera para se adquirir esta espécie de cão que são um dos grandes obstáculos a serem ainda superados pelas pessoas com deficiência visual.

## 5.5 ACESSIBILIDADE NO AMBIENTE FAMILIAR

A ausência de adaptações apropriadas no ambiente familiar prejudica a acessibilidade e compromete o bom desempenho das atividades realizadas pelas pessoas com deficiência. Faz-se necessário para tanto que as barreiras arquitetônicas das residências destas pessoas sejam repensadas pela família e adaptadas para o convívio com seus membros que possuam algum tipo de deficiência.

Barreiras arquitetônicas são definidas como qualquer elemento natural, instalado ou edificado que impeça a aproximação, transferência ou circulação no espaço, mobiliário ou equipamento urbano (ABNT 2004).

A acessibilidade é o grau no qual o ambiente permite condições de circulação e uso de seus recursos para todas as pessoas, independente de suas características físicas, com segurança e autonomia em edificações, espaços, mobiliários e equipamentos urbanos (ABNT 2004).

Embora a literatura relate a estreita relação entre acessibilidade, funcionalidade e qualidade de vida de pessoas com deficiência física, há precariedade de pesquisas relacionadas a instrumentos de avaliação da acessibilidade do ambiente domiciliar. No entanto, há de se destacar a importância de novos estudos sobre o assunto com o intuito de expandir esse conhecimento e promover qualidade de vida às pessoas com deficiência (GASPAROTO, ALPINO, 2012)

Devido à evolução de algumas doenças ou acidentes, determinadas pessoas podem precisar fazer uso de cadeiras de rodas, encontrando a cada dia uma nova dificuldade e dentre elas estão as barreiras arquitetônicas que dificultam a acessibilidade em seu domicílio.

Entretanto, poucos estudos abordam a acessibilidade domiciliar, conforme destacado por Souza e Peres (2007), apesar de se reconhecer a importância da avaliação e adaptação dos espaços residenciais para promover a mobilidade, funcionalidade e participação desses indivíduos.

As modificações no ambiente domiciliar consistem em reconfiguração ou adição de espaços, instalação de produtos e aparelhagem nova ou adaptável, remoção de barreiras e reorganização ou mudança de acabamentos e mobília para atender as necessidades específicas, podendo facilitar a independência funcional, melhorar a segurança, minimizar sua necessidade de serviços de cuidados pessoais e reduzir o custo de cuidados com a saúde.

Dentre as modificações em casa alguns aspectos importantes devem ser observados como a reconfiguração ou adição de espaços, instalação de produtos e aparelhagem nova ou adaptável, remoção de barreiras e reorganização ou mudança de acabamentos e mobília para atender às necessidades específicas podendo facilitar a independência funcional, melhorar a segurança, minimizar sua necessidade de serviços de cuidados pessoais e reduzir o custo de cuidados com a saúde. Como resultado, quando permanecer em casa será melhor para as necessidades individuais, as modificações em casa podem ser uma estratégia eficaz para ajudar indivíduos que se locomovem através de cadeira de rodas (SOUZA; PERES, 2007).

Com cuidado e boas escolhas, pode-se criar ambientes confortáveis, agradáveis e acessíveis. Para começar, é preciso uma boa distribuição dos móveis de modo a facilitar a circulação. Vãos de portas com 90 cm de largura são desejáveis uma vez que 80 cm é o mínimo exigido para a passagem de cadeiras de rodas. Também, portas de correr, materiais e pisos antiderrapantes, móveis com rodízios, puxadores na altura correta e abertura fácil, darão maior independência a uma pessoa com algum tipo de deficiência motora.

Alguns itens são indispensáveis para um simples acesso a determinados ambientes como, por exemplo, rampas, pisos regulares e banheiros adaptados. De acordo com a norma NBR 9050/94 (ABNT, 2004), uma rampa ideal deve possuir uma inclinação de até no máximo 12,5%.

O banheiro ideal deve apresentar a abertura da porta direcionada para o lado externo e uma largura maior que 0,80m, bacia com altura entre 0,43m e 0,45m, e apresentando barras laterais. A válvula de descarga deve ficar a um metro do chão

Assim sendo, nos banheiros, são necessárias barras de segurança e apoio, os registros têm que estar em altura acessível e devem dispor de uma área de giro, para garantir o uso de todas as peças e a circulação da cadeira de rodas. Além disso, uma cadeira resistente à água deve ser colocada abaixo do chuveiro sem fechamento do box. Bancadas com espaço livre embaixo, tanto para banheiros e como para cozinhas também permitem a aproximação e o giro com a cadeira de rodas.

Pode-se afirmar que o banheiro é o local onde se concentram as principais barreiras arquitetônicas. Assim, a adaptação correta e ajustada desses pode proporcionar maior independência, segurança e conforto às pessoas com deficiência e seus familiares.

Portas de correr, antiderrapantes, móveis sobre rodas, torneiras e acessórios, tudo apropriado para a organização espacial, tornam-se importantes na criação de um lar para pessoas em cadeiras de rodas ou com mobilidade reduzida. O mobiliário deve ficar encostado na parede para deixar a área central livre, onde a pessoa com deficiência possa circular com facilidade.

Os acessórios móveis e de elevação, tais como suporte do computador e mesa de cabeceira, são essenciais para garantir a ergonomia de um quarto desse tipo. Os armários também devem ser são adaptados. Por isso, a maioria das gavetas devem estar a um metro acima do solo e as barras são móveis, acessadas através de um gancho especial.

O ambiente com infraestrutura adequada, isento de barreiras arquitetônicas ambientais, viabiliza a utilização de adaptações e recursos de tecnologia assistiva (TA) tais como: cadeira de rodas, andador, muletas, cadeiras de banho, *parapodium*, entre outros, e pode proporcionar ao indivíduo convívio social, atuação educacional e profissional, independência nas atividades de vida diária, participação no contexto social e bem-estar (TEIXEIRA; OLIVEIRA, 2007).

O processo de inclusão exige que ocorram transformações não somente no ambiente físico, mas antes de tudo na mentalidade das pessoas, devendo todos se

adaptarem para incluir as pessoas com deficiência e prepará-las para desfrutarem de uma vida o mais normal possível.

## 5.6 A ATUAÇÃO DO MINISTÉRIO PÚBLICO DO TRABALHO

Para que as pessoas com deficiência tenham concretizados os direitos garantidos pela lei, devem recorrer a órgãos que tenham legitimidade de pleitear direitos a elas inerentes como: delegacia do trabalho, Ministério Público do Trabalho, Ministério Público, a União, o Estado ou o Município, bem como, as associações, as autarquias, as empresas públicas, as fundações ou as sociedades de economia mista que tenha entre suas finalidades institucionais, a assistência social das pessoas com deficiência.

Apenas no intuito de apresentar uma das formas de se fazer valer os direitos das pessoas com deficiência, e em decorrência da delimitação do tema desta dissertação de mestrado, teceremos alguns comentários apenas acerca da atuação do Ministério Público do Trabalho, que por sua vez é instituição permanente, essencial à função jurisdicional do Estado, sendo responsável pela defesa da ordem jurídica, do regime democrático e dos interesses sociais e individuais indisponíveis.

Sua atuação ocorre, principalmente, em torno de três eixos temáticos: combate à discriminação a trabalhadores; inclusão nos ambientes de trabalho da pessoa com deficiência ou reabilitada; proteção da intimidade dos trabalhadores.

Importante instituto de atuação do Ministério Público do Trabalho, de natureza administrativa, é o Termo de Compromisso de Ajustamento de Conduta, que prevê multa caso seja descumprido, e que pode ser executado perante as Varas do Trabalho, por ser título executivo extrajudicial. Em termos judiciais, o MPT dispõe da Ação Civil Pública e da Ação Civil Coletiva, além da Ação Anulatória Trabalhista, que possibilita sua atuação no controle das cláusulas de acordos e convenções coletivas de trabalho.

O Ministério Público do Trabalho também orienta a sociedade por meio de audiências públicas, palestras, oficinas, reuniões setoriais e outros eventos semelhantes. Desenvolve, ainda, ações em parceria com órgãos do Governo e entidades representativas de empregadores e trabalhadores, organizações não

governamentais nacionais e internacionais e com a sociedade civil organizada, seja por meio de protocolos e convênios, seja pela participação em Conselhos e Fóruns.

Assim sendo, digna de registro tem sido a atuação do Ministério Público do Trabalho (MPT) em defesa do direito ao trabalho das pessoas portadoras de deficiência, principalmente em atos que antecedem a eventual propositura de uma ação civil pública.

O MPT tem realizado, no país inteiro, inúmeras reuniões de conscientização para criação de estruturas possibilitadoras do acesso das pessoas com deficiência no mercado de trabalho. Tais eventos têm reunido o empresariado e as entidades representativas de pessoas portadoras de deficiência com o objetivo de discutir estratégias para facilitar a contratação de pessoas portadoras de deficiência (MELO, 2004, p.166).

Vale mencionar também que as empresas também são convocadas a comparecer perante o Ministério Público do Trabalho com o fito de comprovar o cumprimento dos percentuais previstos em lei. Diante da negativa da empresa em firmar o termo de compromisso, o Ministério Público do Trabalho deverá ajuizar uma ação civil pública para a proteção dos interesses difusos da pessoa com deficiência, bem como a execução da multa prevista no termo de ajuste de conduta, que por sua vez, constitui título executivo extrajudicial.

Para as que estão em desconformidade com a lei, o MPT, via de regra, propõe que seja firmado termo de compromisso, para que, em tempo razoável se atenda à legislação permanente. A empresa se compromete perante o Ministério Público do Trabalho, a assumir obrigações que constem de um Termo de Compromisso.

A negativa da empresa em firmar termo de compromisso, impõe ao Ministério Público do Trabalho o ajuizamento de ação civil pública para a proteção dos interesses difusos da pessoa portadora de deficiência e a execução da multa prevista no termo de ajuste de conduta.

Assim, diante do que foi exposto acima, embora já tivesse relevante e imprescindível atuação antes da promulgação da Constituição Federal de 1988, pode-se afirmar que foi com a promulgação da Carta Cidadã, que o Ministério Público teve ampliada sua importância e alargadas suas atribuições, sendo desvinculado de uma vez por todas do Poder Executivo.

Na lição de Carlos Henrique Bezerra Leite (2006):

Todas as funções institucionais atribuídas ao Ministério Público da União serão aplicáveis, no que couber, ao Ministério Público do Trabalho, que funciona nas causas de competência da Justiça do Trabalho. A atuação em questão pode se judicial, seja como parte, autora ou ré, seja como fiscal da lei, ou ainda, fora do âmbito judicial, isto é, administrativamente, o que, não raro, ao final, ensejará também propositura de ações judiciais (p.65).

Em se tratando de direitos metaindividuais, a própria Constituição Federal, em seu artigo 129, inciso III, deixa evidenciado que, dentre as funções institucionais do Ministério Público, está a de “promover o inquérito civil e a ação civil pública, para a proteção do patrimônio público e social, do meio ambiente e de outros interesses difusos e coletivos.”

A Lei Orgânica do Ministério Público, Lei nº 8.625/93, em seu artigo 25, inciso IV, alínea “a”, estabelece como sua incumbência a promoção do inquérito civil e a ação civil pública, para:

Art. 25. Além das funções previstas nas Constituições Federal e Estadual, na Lei Orgânica e em outras leis, incumbe, ainda, ao Ministério Público:

I - propor ação de inconstitucionalidade de leis ou atos normativos estaduais ou municipais, em face à Constituição Estadual;

II - promover a representação de inconstitucionalidade para efeito de intervenção do Estado nos Municípios;

III - promover, privativamente, a ação penal pública, na forma da lei;

**IV - promover o inquérito civil e a ação civil pública, na forma da lei:**

**a) para a proteção, prevenção e reparação dos danos causados ao meio ambiente, ao consumidor, aos bens e direitos de valor artístico, estético, histórico, turístico e paisagístico, e a outros interesses difusos, coletivos e individuais indisponíveis e homogêneos;**

b) para a anulação ou declaração de nulidade de atos lesivos ao patrimônio público ou à moralidade administrativa do Estado ou de Município, de suas administrações indiretas ou fundacionais ou de entidades privadas de que participem;

V - manifestar-se nos processos em que sua presença seja obrigatória por lei e, ainda, sempre que cabível a intervenção, para assegurar o exercício de suas funções institucionais, não importando a fase ou grau de jurisdição em que se encontrem os processos;

VI - exercer a fiscalização dos estabelecimentos prisionais e dos que abriguem idosos, menores, incapazes ou pessoas portadoras de deficiência;

VII - deliberar sobre a participação em organismos estatais de defesa do meio ambiente, neste compreendido o do trabalho, do consumidor, de política penal e penitenciária e outros afetos à sua área de atuação;

VIII - ingressar em juízo, de ofício, para responsabilizar os gestores do dinheiro público condenados por tribunais e conselhos de contas;

IX - interpor recursos ao Supremo Tribunal Federal e ao Superior Tribunal de Justiça;

Parágrafo único. É vedado o exercício das funções do Ministério Público a pessoas a ele estranhas, sob pena de nulidade do ato praticado.

A Lei Complementar 75/93, em seu artigo 83, inciso III, reafirma a atribuição de “promover a ação civil pública no âmbito da Justiça do Trabalho, para a defesa de interesses coletivos, quando desrespeitados os direitos sociais constitucionalmente protegidos”.

Além da legitimação para as ações públicas, o artigo 6º da Lei 7.853/89, estabelece que o Ministério Público possui competência para atuar administrativamente na apuração de violação aos direitos e garantias das pessoas com deficiência.

Assim sendo, antes mesmo de eventual ajuizamento de uma Ação Civil Pública, o Ministério Público do Trabalho pode instaurar o inquérito civil ou um procedimento investigatório, com a finalidade de firmar seu convencimento ou reunir elementos probatórios para a instauração da ação mencionada.

Art. 6º O Ministério Público poderá instaurar, sob sua presidência, inquérito civil, ou requisitar, de qualquer pessoa física ou jurídica, pública ou particular, certidões, informações, exame ou perícias, no prazo que assinalar, não inferior a 10 (dez) dias úteis.

§ 1º Esgotadas as diligências, caso se convença o órgão do Ministério Público da inexistência de elementos para a propositura de ação civil, promoverá fundamentadamente o arquivamento do inquérito civil, ou das peças informativas. Neste caso, deverá remeter a reexame os autos ou as respectivas peças, em 3 (três) dias, ao Conselho Superior do Ministério Público, que os examinará, deliberando a respeito, conforme dispuser seu Regimento.

§ 2º Se a promoção do arquivamento for reformada, o Conselho Superior do Ministério Público designará desde logo outro órgão do Ministério Público para o ajuizamento da ação.

Por sua vez, o inquérito civil é instaurado para averiguar a lesão aos direitos das pessoas com deficiência e para a coleta de provas para a instrução de futura atuação jurisdicional. Podem ser realizadas diligências no local de trabalho, inspeções e vistorias, tomada de depoimentos, realização de perícias, entre outras providências.

Para Paulo Roberto Barbosa Ramos (2007):

O inquérito civil é instrumento de uso exclusivo do Ministério Público. Trata-se de uma investigação desenvolvida para apurar a existência de uma determinada lesão aos direitos fundamentais, seja por meio de ação ou omissão do Estado ou também de ação ou omissão do Estado ou também de ação ou omissão de particulares que venham a ocasionar prejuízos aos direitos fundamentais dos outros cidadãos. Nesse ponto deve ser lembrado que as normas constitucionais possuem eficácia horizontal, porquanto obrigam os particulares e não somente o Estado (p.433).

E continua,

O inquérito civil confere ao representante do Ministério Público para requisitar documentos, determinar a realização de perícia, notificação inclusive de autoridades para prestar esclarecimentos e de condução coercitiva em caso de não cumprimento sem justificativa. O objetivo desse instrumento é a coleta de provas para eventual ajuizamento de ação civil pública ou celebração de termo de ajustamento de conduta (RAMOS, 2007, p.433).

A legitimação do Ministério Público do Trabalho para atuação judicial aqui abordada, por força de lei, é estendida às associações civis. Conforme acima mencionado, as associações constituídas há mais de um ano e que possuam dentre os seus objetivos sociais, a defesa dos interesses das pessoas com deficiência, desde que expressamente autorizadas por seus associados, poderão ajuizar ação civil pública para a tutela dos interesses difusos e coletivos de tal coletividade.

As pessoas com deficiência têm levado cada vez mais questões relativas às violações dos seus direitos para os Centros De Apoio Operacional das Promotorias de Defesa das Pessoas com Deficiência existentes em alguns Estados do Brasil, confirmando assim, a importância da atuação do Ministério Público nessa área de proteção e defesa dos direitos humanos.

Dessa maneira, quando uma pessoa com deficiência litiga sobre matéria que diz respeito à sua própria deficiência e, mais ainda, que interessa a toda a categoria das pessoas com deficiência, é inegável o interesse público, ensejando a intervenção do Ministério Público do Trabalho.

Vale mencionar que à pessoa com deficiência que tiver os seus direitos ameaçados ou lesados de forma individual é assegurado o amplo acesso ao Poder Judiciário, estando à sua disposição uma série de medidas processuais.

## 6. CONCLUSÃO

A família, eixo de interação entre os diversos agentes formadores do indivíduo, é responsável pela construção da identidade do mesmo, assim como de seus valores e crenças, modo de sobrevivência e socialização.

Independente da sua condição econômica, cultural e social, as famílias das pessoas com deficiência vão sofrer invariáveis mudanças ao longo de suas vidas. Cada família tem sua forma peculiar de superar os desafios no enfrentamento da nova realidade. O importante é a sua participação efetiva no processo de inclusão das pessoas com deficiência.

Infelizmente, o preconceito e a segregação ocorrem na própria família que acabam por acreditar que as pessoas com deficiência são pessoas frágeis, incapazes e improdutivas.

O objetivo de uma sociedade inclusiva é oferecer oportunidades para que cada um supere suas dificuldades e sua autonomia, de forma que seja democrática e reconheça os seres humanos como livres, iguais e com sua dignidade respeitada.

Por mais que a inclusão social seja objeto de pauta para reivindicação de políticas públicas, não se trata de um tema que pertença exclusivamente à pessoa com deficiência. É um tema que está intrinsecamente ligado à família da pessoa com deficiência, ao Estado e à sociedade.

Verificou-se que a pouca divulgação acerca da legislação que dispõe sobre o direito da pessoa com deficiência visual de ingressar e permanecer em ambientes de uso coletivo acompanhada de cão-guia retarda o processo de inclusão dessas pessoas criando embaraços e inconvenientes desnecessários à vida delas.

Assim, acredita-se que a mídia poderia ser uma das alternativas no sentido de esclarecer conceitos, divulgar serviços e desconstruir ideias preconceituosas acerca das pessoas com deficiências tendo como objetivo eliminar atitudes que as prejudique e dificultem o processo de inclusão das mesmas.

A Lei de Cotas, por exemplo, impõe que na iniciativa privada, as empresas contratem pessoas com deficiência, de forma que cumpram um percentual de 2 (dois) a 5% (cinco por cento) de todos os funcionários da empresa conforme a previsão do artigo 93 da Lei 8.213/91. Trata-se de norma de ordem pública, portanto, seu cumprimento deverá ser integral, sem qualquer restrição e “destina-se a um grupo

determinável hoje, mas que beneficiará, no futuro, pessoas indetermináveis no presente”. O cumprimento da reserva deve ser imediato.

Por outro lado, tal porcentagem não se aplica a cada cargo ou função, o que na prática, permite que a empresa contrate todos os funcionários com deficiência para cumprir a reserva de vagas imposta pela lei, sem, no entanto, atingir a finalidade que é a inclusão plena da pessoa com deficiência. Assim sendo, verifica-se que a lei é formalmente cumprida, mas sua finalidade estaria comprometida.

As empresas argumentam a falta de profissionais com deficiências, qualificados para as funções oferecidas e esse argumento reflete um dos entraves cruciais da exclusão das pessoas com deficiência.

As dificuldades na qualificação profissional das pessoas com deficiência são reflexos de quando essas ainda eram crianças e não tiveram a educação inclusiva assegurada constitucionalmente. Muitas escolas não possuem profissionais capacitados para lidar com alguns tipos de deficiência e a família, que possui grande parcela de contribuição na formação das pessoas com deficiência e em alguns momentos ficou omissa.

Promover o aparelhamento das escolas regulares com materiais e profissionais capacitados para atender às diferenças que se apresentam, ainda é um ideal difícil de ser concretizado.

O fato de uma família ter um membro com algum tipo de deficiência é uma das causas de distanciamento e desestruturação familiar. Todos os sentimentos e momentos de angústia, dor, insegurança e tristeza que cercam esta família, se não forem superados dando espaço para o amor, apoio incondicional e uma efetiva participação na promoção da inclusão das pessoas com deficiências, irão gerar consequências irreversíveis no futuro.

Acredita-se que a Lei de Cotas deve mudar no sentido de abranger não apenas as empresas de grande porte, mas também as micro e as pequenas e médias empresas, uma vez que ampliaria a extensão da norma, de forma que todas ou quase todas as empresas assumissem a responsabilidade social de incluir as pessoas com deficiência no mercado de trabalho.

Entretanto, modificar os critérios da referida legislação para admissão de pessoas com deficiência, de forma isolada, não resolve o problema da exclusão social, haja vista ainda existir discriminação no ambiente de trabalho ainda muitas vezes repleto

de atitudes preconceituosas e indesejáveis com as pessoas com deficiência. Em decorrência dessas barreiras atitudinais, muitas se sentem isoladas no ambiente de trabalho e não conseguem a realização que tanto almejam. Não basta transcender as barreiras físicas. Necessário se torna uma mudança de mentalidade, assim como a qualificação dos profissionais que lidam com essas pessoas para que possam efetivamente contribuir para a construção de sua cidadania.

Necessário se faz que outras ações sejam realizadas. Dentre elas, a conscientização da família, do Estado e da sociedade como um todo; maiores investimentos na formação e qualificação das pessoas com deficiência; adoção de estímulos econômicos às empresas para que desenvolvam programas de capacitação, promovam a acessibilidade no local de trabalho e habilitem seus funcionários a lidar com cada tipo de deficiência.

A inclusão social é uma questão muito ampla e ultrapassa a aceitação obrigatória das pessoas com deficiência em escolas e ambientes de trabalho. Nem sempre aceitação significa inclusão. Verifica-se a prática comum das empresas de aumentar as exigências em qualificação para determinado posto de trabalho, quando geralmente níveis mais baixos de capacitação são exigidos, com o único fim de excluir algum candidato com deficiência da fase de seleção para a vaga. Infelizmente, a Lei de Cotas não faz um controle sobre a qualificação exigida pela empresa para ocupar cada cargo.

A legislação não possui força normativa para evitar, por exemplo, que sejam negadas oportunidades de emprego às pessoas com deficiência nas empresas com menos de cem empregados, uma vez que a exigência legal é apenas para que empresas com cem ou mais empregados contratem pessoas com deficiência, de forma que eles correspondam de dois a cinco por cento do total de funcionários da empresa.

Assim sendo, apesar da legislação ser um grande avanço na luta da inclusão das pessoas com deficiência, sua aplicação encontra uma série de obstáculos, alguns deles decorrentes da omissão estatal, outros provenientes do preconceito que ainda existe muitas vezes no próprio núcleo familiar, e da falta de apoio e orientação destas, bem como da ausência de responsabilidade social por parte das empresas e toda a sociedade.

## REFERÊNCIAS

ACCIOLY, N. Diversidade no mercado de trabalho. **Anamatra**, ano 15, n. 44, p. 14-21, maio 2003.

ALTHOFF, C. R. Delineando uma abordagem teórica sobre o processo de conviver em família. In: ELSÉN, I; MARCON, S. S.; SANTOS, M. R. dos (Org.). **O viver em família e sua interface com a saúde e a doença**. Maringá: Eduem, 2002.

ALVES, R. V. **Deficiente físico: novas dimensões de proteção ao trabalhador**. São Paulo: LTr, 1992.

AMIRALIAN, Maria L. T. *et al.* Conceituando deficiência. **Revista de Saúde Pública**, São Paulo, v. 34, n. 1, p. 97-103, fev. 2000.

ARAÚJO, L. A. D. **A proteção constitucional das pessoas portadoras de deficiência: algumas dificuldades para efetivação dos direitos**. In: Sarmento, D.; Ikawa, D.; Piovesan, F. (coordenadores). *Igualdade, diferença e direitos humanos*. Rio de Janeiro: Lúmen Júris, 2008. p. 919.

\_\_\_\_\_. **A proteção constitucional das pessoas portadoras de deficiência**. Brasília: Coordenadoria Nacional para Integração da Pessoa Portadora de Deficiência, 1994.

\_\_\_\_\_. **A proteção constitucional das pessoas portadoras de deficiência**. Brasília: Coordenadoria Nacional para Integração da Pessoa Portadora de Deficiência, 1997.

ARENDT, H. **A condição humana**; tradução de Roberto Raposo. 10 ed. Rio de Janeiro: Forense Universitária, 2007.

ARIÈS, P. **História social da criança e da família**. Rio de Janeiro: Zahar, 1978.

ASSIS, O. Q.; POZZOLI, L. **Pessoa portadora de deficiência: direitos e garantias**. 2 ed. São Paulo: Damásio de Jesus, 2005.

ASSOCIAÇÃO Brasileira de Normas e Técnicas. **NBR 9050: Acessibilidade de pessoas portadoras de deficiência a edificações, espaços, mobiliários e equipamentos urbanos**. Rio de Janeiro; 2004.

BANDEIRA DE MELLO, C. A. **Conteúdo jurídico do princípio da igualdade**. 3 ed. 8. Tiragem. São Paulo: Malhiers, 2000.

BARBOSA, Camilo de Lelis Colani. **Direito de família: manual de direitos do casamento** - sob a ótica do código civil lei nº 10.406/02. São Paulo: Suprema Cultura, 2002.

BARROSO, L. R. **O direito constitucional e a efetividade de suas normas**. Rio de Janeiro: Renovar, 1993.

\_\_\_\_\_. **Interpretação e aplicação da Constituição**. 3.ed. São Paulo: Saraiva, 1999.

BASTOS, A. C. de S. *et al.* Conversando com Famílias: Crise, Enfrentamento e Novidades. In: CARVALHO, Ana M. A.; MOREIRA, Lúcia Vaz de Campos (Org.). **Família, subjetividade e vínculos**. São Paulo: Paulinas, 2007.

BASTOS, C. R. **Curso de Direito Constitucional**. São Paulo: Saraiva, 1996.

BENINCÁ, C. R. S.; GOMES, W. B. Relatos de mães sobre transformações familiares em três gerações. **Estudos de psicologia**, v. 3, n. 2, 1998, p.177-205.

BIASOLI-ALVES, Z. M. M. Cuidado e negligência na educação da criança na família. In: CARVALHO, Ana M. A.; MOREIRA, Lúcia Vaz de Campos (Org.). **Família e educação: olhares da psicologia**. São Paulo: Paulinas, 2008.

BOBBIO, N. **A era dos direitos**. Trad. Carlos Nelson Coutinho. Nova Ed. Rio de Janeiro: Elsevier, 2004.

BONAVIDES, P. **Curso de Direito Constitucional**. 11. ed. São Paulo: Malheiros, 2001.

BRASIL, Ministério Público Federal: Fundação Procurador Pedro Jorge de Melo e Silva (Org.). **O Acesso de Alunos com Deficiência às Escolas e Classes Comuns da Rede Regular**. Ministério Público Federal: 2 ed. rev. e atualiz. Brasília: Procuradoria Federal dos Direitos do Cidadão, 2004

BRASIL. **Constituição da República Federativa do Brasil**. São Paulo: Saraiva, 2013.

\_\_\_\_\_. Decreto n. 3.298/1999. Regulamenta a Lei nº 7.853, de 24 de outubro de 1989, dispõe sobre a Política Nacional para a Integração da Pessoa Portadora de Deficiência, consolida as normas de proteção, e dá outras providências. **Diário Oficial da União**, n. 243, p. 10, 1999. Disponível em: <[http://www.planalto.gov.br/ccivil\\_03/decreto/D3298.htm](http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/decreto/D3298.htm)>. Acesso em: 10 jul. 2014.

\_\_\_\_\_. Decreto n. 3.956/2001. Promulga a Convenção Interamericana para a Eliminação de Todas as Formas de Discriminação contra as Pessoas Portadoras de Deficiência. **Diário Oficial da União**. Disponível em: <[http://www.planalto.gov.br/ccivil\\_03/decreto/2001/D3956.htm](http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/decreto/2001/D3956.htm)>. Acesso em: 10 jul. 2014.

\_\_\_\_\_. Decreto n. 5.296/2004. Regulamenta as Leis nºs 10.048, de 8 de novembro de 2000, que dá prioridade de atendimento às pessoas que especifica, e 10.098, de 19 de dezembro de 2000, que estabelece normas gerais e critérios básicos para a promoção da acessibilidade das pessoas portadoras de deficiência ou com mobilidade reduzida, e dá outras providências. **Diário Oficial da União**. Disponível

em: <[http://www.planalto.gov.br/ccivil\\_03/\\_ato2004-2006/2004/decreto/d5296.htm](http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_ato2004-2006/2004/decreto/d5296.htm)>. Acesso em: 10 jul. 2014.

\_\_\_\_\_. Decreto n. 914/1993. Institui a Política Nacional para a Integração da Pessoa Portadora de Deficiência, e dá outras providências. **Diário Oficial da União**. Disponível em: <<http://www.guiatrabalhista.com.br/guia/d914.html>>. Acesso em: 10 jul. 2014.

\_\_\_\_\_. Lei 10.098/2000. Estabelece normas gerais e critérios básicos para a promoção da acessibilidade das pessoas portadoras de deficiência ou com mobilidade reduzida, e dá outras providências. **Diário Oficial da União**. Disponível em: <[http://www.planalto.gov.br/ccivil\\_03/leis/l10098.htm](http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/leis/l10098.htm)>. Acesso em: 10 jul.2014.

\_\_\_\_\_. Lei 8.213/1991. Dispõe sobre os Planos de Benefícios da Previdência Social e dá outras providências. **Diário Oficial da União**. Disponível em: <[http://www.planalto.gov.br/ccivil\\_03/leis/l8213cons.htm](http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/leis/l8213cons.htm)>. Acesso em: 10 jul.2014.

\_\_\_\_\_. Lei nº 7853/1989. Dispõe sobre o apoio às pessoas portadoras de deficiência, sua integração social, sobre a Coordenadoria Nacional para Integração da Pessoa Portadora de Deficiência - Corde, institui a tutela jurisdicional de interesses coletivos ou difusos dessas pessoas, disciplina a atuação do Ministério Público, define crimes, e dá outras providências. **Diário Oficial da União**. Disponível em: <[http://www.planalto.gov.br/ccivil\\_03/leis/l7853.htm](http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/leis/l7853.htm)>. Acesso em: 10 jul.2014.

BRUSCHINI, C. Teoria crítica da família. In: AZEVEDO, M. A.; GUERRA, V. N. de A.(org.) **Infância e Violência Doméstica: fronteiras do conhecimento**. 3 ed. São Paulo: Cortez, 2000.

BUSCAGLIA, L. **Os deficientes e seus pais**. 3. ed. Record: Rio de Janeiro, 1997.

\_\_\_\_\_. **Pais, Filhos e Deficiência: Estudos Sobre as Relações Familiares**. 4. ed. Rio de Janeiro: Record, 2002

CARMO, P. S. do. **Sociologia e sociedade pós-industrial: Uma introdução**. São Paulo: Paulus, 2007.

CERIGNONI, F. N.; RODRIGUES, M. P. **Deficiência: uma questão política?** São Paulo: Paulos, 2005.

COMPARATO, F. K. **A afirmação histórica dos direitos humanos**. 4 ed. rev. e atual. 2. Tiragem. São Paulo: Saraiva, 2006.

CORRÊA, L. B. Discriminação no trabalho e ação afirmativa no Brasil. **Boletim Científico da Escola Superior do Ministério Público da União**, ano 1, n. 2, p. 83-90, jan/mar. 2002.

CORRÊA, M. **Colcha de Retalhos. Estudos sobre a família no Brasil**. 3 ed. Campinas: Unicamp, 1994.

COSTA, M. L.; GARCIAS, G. de L. Dinâmica familiar em situação de filho com necessidades especiais: um estudo comparativo entre deficiência física e mental. In: **DISSERTATIO**. Pelotas: Instituto de Ciências Humanas: Departamento de Filosofia, UFPEL, 2003.

COSTA, S. M. de B. **Dignidade humana e pessoa com deficiência**. São Paulo: LTr, 2008.

COULANGES, F. de. **A Cidade Antiga**. São Paulo: Martin Claret, 2005.

D'INCAO, M. Â. Mulher e família burguesa. In: DEL PRIORE, Mary (Org.). **História das mulheres no Brasil**. 3. ed. São Paulo: Contexto, 2000.

DEL PRIORE, M. **Mulheres no Brasil colonial**. 2. ed. São Paulo: Contexto, 2003.

DI NUBILIA, H. B. V. **Aplicação das classificações CID-10 e CIF nas definições de deficiência e incapacidade**, 2007. Tese de Doutorado. Universidade de São Paulo, São Paulo (SP). Disponível em: <<http://www.teses.usp.br>>. Acesso em: 20 maio.2014.

DIAS, M. B. **Manual de direito das famílias**. 9. ed. ver., atual e ampl. São Paulo: Revista dos Tribunais, 2013.

ELSEN, I. Cuidado familiar: uma proposta inicial de sistematização conceitual. In: \_\_\_\_\_; MARCON, S. S.; SANTOS, M. R. dos (Org.). **O viver em família e a sua interface com a saúde e a doença**. Maringá: Eduem, 2002.

ESPANHA. **Declaração de Salamanca, de 10 de junho de 1994**. Dispõe sobre princípios, políticas e prática em educação especial. Salamanca, 1994.

FAVARO, C. Mulher e família: um binômio (quase) inseparável. In: STREY, M. N.; SILVA NETO, J.; HORTA, R. (Org.). **Família e gênero**. Porto Alegre: EDIPUCRS, 2007.

FÁVERO, E. A. G. **Direitos da pessoa com deficiência: garantia de igualdade na diversidade**. Rio de Janeiro: WVA, 2004.

FERNANDES, D. Conviver com a diferença. 08/09/2009. In: **RH – Responsabilidade Social. O site de referência sobre Gestão de Pessoas**. Disponível em: <[http://www.rh.com.br/Portal/Responsabilidade\\_Social/Artigo/6195/conviver-com-a-diferenca.html](http://www.rh.com.br/Portal/Responsabilidade_Social/Artigo/6195/conviver-com-a-diferenca.html)>. Acesso em: 10 jul.2014.

FONSECA, C. O internato do pobre: Febem e a organização doméstica em um grupo Porto-alegrense de baixa renda. **Temas IMESC soc. dir. saúde**, v. 4, n. 1, p. 21-39, 1987.

FONSECA, Ricardo Tadeu Marques da. **A pessoa com deficiência e a lapidação dos direitos humanos: o direito do trabalho, uma ação afirmativa.** São Paulo: LTr, 2006.

\_\_\_\_\_. A ONU e o seu conceito revolucionário de pessoa com deficiência. **Revista LTR Legislação do Trabalho**, São Paulo, ano 72, n.3, p. 263-270, mar. 2008.

\_\_\_\_\_. **O Trabalho da pessoa com deficiência.** São Paulo: LTr, 2006.

\_\_\_\_\_. O trabalho protegido do portador de deficiência. In: FIGUEIREDO, G. J. P. de (Coord.). **Direitos da pessoa portadora de deficiência.** São Paulo: Instituto Brasileiro de Advocacia Pública; Max Limonad, 1997.

FREYRE, G. **Casa Grande e Senzala: formação da família brasileira sob o regime de economia patriarcal.** Rio de Janeiro: Record. 1992.

GAGLIANO, P. S.; PAMPLONA FILHO, R. **Novo Curso de Direito Civil. V.I: parte geral.** 14.ed (ver., atual., ampl.). São Paulo: Saraiva, 2012.

GAMA, G. C. N. Das relações de parentesco. In: DIAS, M. B.; PEREIRA, R. da C. (Coord.). **Direito de família e o novo Código Civil.** 3 ed. Belo Horizonte: Del Rey, 2003. p. 101-132.

GASPAROTO, M. C.; ALPINO, Â. M. S. Avaliação da acessibilidade domiciliar de crianças com deficiência física. **Revista Brasileira de Educação Especial**; v. 18, n. 2, p. 337-354, abr.-jun. 2012.

GENOFRE, R. M. **Família: uma leitura jurídica. A família contemporânea em debate.** São Paulo: EDUC/Cortez, 1997.

GLAT, R. **Revista Brasileira de Educação Especial**, 1998.

GOKHALE, S.D. A família desaparecerá? In: **Revista Debates Sociais**, n. 30, ano XVI. Rio de Janeiro, CBSSIS, 1980.

GOLDFARB, C. L. **Pessoas portadoras de deficiência e a relação de emprego: o sistema de cotas no Brasil.** Curitiba: Juruá, 2008.

GOMES, J. B. B. **Ação afirmativa e princípio constitucional da igualdade.** Rio de Janeiro: Renovar, 2001.

GOMIDE, A. A. Mobilidade urbana, iniquidade e políticas sociais. **Políticas sociais - acompanhamento e análise.** 12 ed. Brasília: IPEA, p. 242-250, 2006.

GUGEL, M. A. **Pessoas com deficiência e o direito ao trabalho.** Florianópolis: Obra Jurídica, 2007.

JORGE NETO, F. F.; CAVALCANTE, J. de Q. P. **Direito do Trabalho.** 4. ed. Rio de Janeiro: Lumen Juris, 2008. v. 2.

KROEFF, P. A pessoa com deficiência e o sistema familiar. **Revista Brasileira de Terapia de Família**, 04 de julho de 2012, p.67-84.

LARAIA, M. I. F. **A pessoa com deficiência e o direito ao trabalho**. 2009.197f. Dissertação (Mestrado em Direito das Relações Sociais) - Pontifícia Universidade Católica de São Paulo, São Paulo, 2009.

LEITE, C. H. B. **Ministério Público do Trabalho: doutrina, jurisprudência e prática**. São Paulo, Ltr, 2006.

LEITE, M. M.; BARROS, M. L. de. **A condição feminina no Rio de Janeiro no século XIX: antologia de textos de viajantes estrangeiros**. São Paulo: HUCITEC; Ed. da Universidade de São Paulo, 1984.

LIMA, E. S. de. **Discriminação positiva e o portador de necessidades especiais**. 2006.191f. Tese (Doutorado em Direito do trabalho). Pontifícia Universidade Católica de São Paulo, São Paulo, 2006.

LIMA, F. A. **Macanismos antidiscriminatórios nas relações de trabalho**. São Paulo: LTr, 2006.

LOPES, L. V. C. de F. Convenção sobre os direitos das pessoas com deficiência da ONU. In: GUGEL, M. A.; COSTA FILHO, W. M. da; RIBEIRO, L. L. G. (Org.). **Deficiência no Brasil: uma abordagem integral dos direitos das pessoas com deficiência**: Florianópolis: Obra Jurídica, 2007.

MACHADO, J. J. C. **Curso de Direito de família**. Sergipe: UNIT, 2000.

MADRUGA, S. **Pessoas com deficiência e direitos humanos: ótica das diferenças e ações afirmativas**. São Paulo: Saraiva, 2013.

MANUS, P. P. T. **Direito do Trabalho**. São Paulo: Atlas, 1995.

MELO, S. F. **A relação mãe-criança portadora de deficiência mental: uma abordagem Winnicottiana**. Dissertação de Mestrado, Instituto de Psicologia da Universidade de São Paulo. São Paulo, 2000.

MELO, Sandro Nahmias. **O direito ao trabalho da pessoa portadora de deficiência: o princípio constitucional da igualdade: ação afirmativa**. São Paulo: LTr, 2004.

MEYNCKENS-FOUREZ, M. Quando um dos membros da família está em desvantagem. In: TILMANS-OSTYN, E. & MEYNCKENS FOUREZ, M. (Org.). **Os recursos da fratria**. Belo Horizonte: Artesã, 2000.

MOREIRA, L. V. de C.; CARVALHO, A. M. A. C.; ALMEIDA, V. M. P. de; *et al.* A prevalência materna e feminina no cuidado cotidiano de crianças pequenas. In: CASTRO, M. G.; CARVALHO, A. M. M.; MOREIRA L. V. C., (Org). **Dinâmica familiar do cuidado: afetos imaginários e envolvimento dos pais na atenção dos filhos**. Salvador: EDUFBA, 2012.

NASCIMENTO, A. M. **Princípios do direito do trabalho e direitos fundamentais do trabalhador.** Revista LTr, São Paulo, ano 67, n.8, p. 908, ago, 2003.

OCHOA DE ALDA, I. **Enfoques em terapia familiar sistêmica.** Barcelona: Editorial Herder, 1995.

Organização Internacional do Trabalho. **Reabilitação Profissional e Emprego de Pessoas Deficientes. Convenção n. 159.** 1983. Disponível em: <<http://www.oitbrasil.org.br/node/505>>. Acesso em: 13 de maio de 2012.

Organização da Nações Unidas. Assembléia Geral da. **Declaração de direitos das pessoas deficientes.** 1975.

Organização das Nações Unidas. **Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência.** Doc. A/61/611, Nova Iorque, 13 dez. 2006.

Organização da Nações Unidas. **Declaração de Salamanca.** 1994.

OSORIO, L. C. **Família hoje.** Artes médicas. Porto Alegre. 1996.

PASTORE, J. **Oportunidades de trabalho para portadores de deficiência.** São Paulo: Ltr, 2000.

PEIXOTO, C. E.; CICCHELLI, V. Sociologia e antropologia da vida privada na Europa e no Brasil. Os paradoxos da mudança. In: PEIXOTO, C. E.; SINGLY, F. de; CICCHELLI, V. (Org.). **Família e individualização.** Rio de Janeiro: FGV, 2000.

PEREIRA, T. da S. Famílias possíveis: Novos paradigmas na convivência familiar. In: PEREIRA, R. da C. (Coord.). **Afeto, Ética, Família e o Novo código Civil.** Belo Horizonte: Del Rey, 2004.

PETRINI, G.; ALCÂNTARA, M. R. A família em mudança. **Revista Veriati.** v. 2, n. 2, 2002, p.125-140.

PETRINI, J. C. **A relação nupcial no contexto das mudanças familiares. Família em mudança.** In: Jacquet C., Costa, L. F. (Org). Família em mudança. São Paulo: Companhia Ilimitada, 2004.

PIOVESAN, F.; IKAWA, D.; SARMENTO, D. **Igualdade, Diferença e Direitos Humanos.** Rio de Janeiro. Lumen Juris, 2008.

PITTMAN III, F. S. **Momentos decisivos-Tratamiento de famílias em situaciones de crisis.** Buenos Aires: Editorial Paidós, 1995.

RAMOS, P. R. B. A defesa dos direitos das pessoas com deficiência: atribuições do Ministério Público, defensoria Pública e Conselhos de Direitos. In: GUGEL, M. A.; MACIEIRA, W.; RIBEIRO, L. **Deficiência no Brasil: uma abordagem integral dos direitos das pessoas com deficiência.** Florianópolis: Obra Jurídica, 2007.

REIS, L. P. C.; RABINOVICH, E. P.. Educação compartilhada entre mães e avós. In: CARVALHO, Ana M. A.; MOREIRA, L. V. de C. (org.). **Família e educação: olhares da psicologia**. São Paulo: Paulinas, 2008.

RIBAS, J. B. C. **O que são pessoas deficientes**. São Paulo: Brasiliense, 2003.

RIGONATTI, S. P. *et al.* **Temas em psiquiatria forense e psicologia jurídica**. São Paulo: Vetor Psico-Pedagógica, 2003.

ROCHA, C. L. A. Ação Afirmativa. O Conteúdo Democrático do Princípio da Igualdade Jurídica. **Revista Trimestral de Direito Público**. São Paulo, n.15, 1996.

ROMITA, Arion Sayão. Trabalho do Deficiente: In JTB 17-812,1991

SARLET, I. W. **Dignidade da pessoa humana e direitos fundamentais na Constituição Federal de 1988**. 2.ed. rev. ampl. Porto Alegre: Livraria do Advogado, 2002.

SARMENTO, D. **A ponderação de interesses na Constituição Federal**. Rio de Janeiro: Lumen Juris, 2003.

SASSAKI, R. K. **Inclusão: construindo uma sociedade para todos**. Rio de Janeiro: WVA, 1997.

\_\_\_\_\_. **Emprego apoiado como forma de inclusão de pessoas com deficiência severa no mercado de trabalho**. São Paulo: Livraria WVA, 2003.

\_\_\_\_\_. Inclusão: acessibilidade no lazer, trabalho e educação. **Revista Nacional de Reabilitação (Reação)**. São Paulo, Ano XII, mar./abr. 2009, p.10-16.

SÉGUIN, E. Justiça é diferente de direito. A vitimização do portador de necessidades especiais. In: ROBERT, C. (org.). **O Direito do deficiente**. Rio de Janeiro: Lumen Juris, 1999.

SENNA; A. Abordagem da família (a criança, o adolescente, o adulto, e o idoso no contexto da família). **Manual de enfermagem**. Disponível em: <<http://w.ids-saúde.org.br/enfermagem>>. Acesso em: 27 jan.2003.

SCOTT, Parry. A família brasileira diante das transformações no cenário histórico global. **Revista Antropológica**, ano 9, v. 16, n. 1, 2005, p.217-242.

SILVA, F. D. L. L. da. **Princípio Constitucional da Igualdade**. Rio de Janeiro: Lumen Juris, 2001.

SILVA, J. A. da. **Curso de Direito Constitucional Positivo**. São Paulo: Malheiros, 1996.

SOUZA, F. R.; PERES, F. R. **Análise da acessibilidade e as possíveis dificuldades quanto às barreiras domiciliar de pacientes cadeirantes por esclerose lateral amiotrófica: uma revisão da literatura**. 2007. Tese

(Especialização em Intervenção Fisioterapêutica em Doenças Neuromusculares pela Escola Paulista de Medicina) - Universidade Federal de São Paulo, UNIFESP, São Paulo, 2007.

TARTUCE, F. **Manual de direito civil: volume único**. Rio de Janeiro: Forense; São Paulo: MÉTODO, 2011.

TEIXEIRA, E.; OLIVEIRA, M. C. Adaptações. In: FERNANDES, A. C., et al. **Medicina e reabilitação: princípios práticos**. São Paulo: Artes Médicas, 2007. cap. 35, p.671-706.

UNIFEM, Revista Maria, Maria. **Uma vida sem violência é direito nosso**. n.10, 2000.

VENOSA, S. de S. **Direito Civil: Direito de Família**. v. 6, 7. ed. São Paulo: Atlas S.A., 2007.

ZALUAR, A. **A máquina e a revolta**. São Paulo, Brasiliense, 1985.