

UNIVERSIDADE FEDERAL DO RIO DE JANEIRO  
CENTRO DE FILOSOFIA E CIÊNCIAS HUMANAS  
ESCOLA DE SERVIÇO SOCIAL

ISABELLA RODRIGUES DE ALMEIDA

**DEFICIÊNCIA E DESIGUALDADE SOCIAL:  
UMA DISCUSSÃO A PARTIR DO ESTIGMA**

RIO DE JANEIRO

2021

UNIVERSIDADE FEDERAL DO RIO DE JANEIRO  
CENTRO DE FILOSOFIA E CIÊNCIAS HUMANAS  
ESCOLA DE SERVIÇO SOCIAL

ISABELLA RODRIGUES DE ALMEIDA

**DEFICIÊNCIA E DESIGUALDADE SOCIAL:  
UMA DISCUSSÃO A PARTIR DO ESTIGMA**

Trabalho de conclusão de curso  
apresentado à Escola de Serviço Social da  
Universidade Federal do Rio de Janeiro,  
como requisito para o recebimento do  
título de Bacharel em Serviço Social.

Orientador: Professor Doutor Rogério  
Lustosa Bastos

RIO DE JANEIRO

2021

UNIVERSIDADE FEDERAL DO RIO DE JANEIRO  
CENTRO DE FILOSOFIA E CIÊNCIAS HUMANAS  
ESCOLA DE SERVIÇO SOCIAL

O Trabalho de Conclusão de Curso, DEFICIÊNCIA E DESIGUALDADE SOCIAL: UMA DISCUSSÃO A PARTIR DO ESTIGMA, elaborado por ISABELLA RODRIGUES DE ALMEIDA e aprovado pelo orientador Professor Doutor Rogério Lustosa Bastos e professores convidados, foi aceito pela Escola de Serviço Social da Universidade Federal do Rio de Janeiro, como requisito parcial à obtenção do grau de BACHAREL EM SERVIÇO SOCIAL.

BANCA EXAMINADORA

Orientador: \_\_\_\_\_

Prof. Dr. Rogério Lustosa Batos

Convidado: \_\_\_\_\_

Prof. Dr. José Augusto Bisneto

Convidado: \_\_\_\_\_

Prof. Dr. Luís Eduardo Acosta

Rio de Janeiro, \_\_\_\_ de \_\_\_\_\_ de 2021

“Permita que eu fale, não as  
minhas cicatrizes

Se isso é sobre vivência, me  
resumir à sobrevivência

É roubar um pouco de bom que  
vivi

Permita que eu fale, não as  
minhas cicatrizes

Achar que essas mazelas me  
definem é o pior dos crimes

É dar o troféu pro nosso algoz e  
fazer nós sumir”

Compositores: Antonio Carlos  
Belchior / Leandro Roque De  
Oliveira / Felipe Adorno Vassao  
/ Eduardo do Santos Balbino

## AGRADECIMENTOS

À esta universidade e todo seu corpo docente, bem como técnicos e administração, por terem me ensinado a refletir sobre o que está posto ao meu redor, e transformado em conhecimento as dúvidas que apareceram no caminho. Permaneço acreditando em uma universidade pública, gratuita e de qualidade, se assim não fosse, não estaria aqui.

Ao meu orientador Professor Doutor Rogério Lustosa Bastos, por suas dicas e correções, e por acreditar em mim e na minha conclusão mesmo quando eu deixei de acreditar.

Às minhas supervisoras de estágio, em especial a Assistente Social Andrea Teixeira de Moraes, pelo carinho, apoio, cuidado, que me fizeram finalizar meu estágio mesmo em meio a situações adversas. Por me fazer refletir e acreditar sempre.

Aos meus amigos, seja da universidade ou de fora dela, por serem bálsamo de calma e alegria nos meus dias.

Ao meu pai, minha madrasta e irmãs, por acreditarem e investirem em mim. Pelo apoio e cuidado incondicional. Por terem me entendido, ou tentado me entender em todo esse tempo e serem parte de quem eu sou.

À minha mãe, que não está presente fisicamente, mas é parte de mim, por ter investido e me amado incondicionalmente no tempo em que comigo esteve.

Ao meu namorado, noivo e agora esposo Filipe, por estar comigo em todas as fases do curso, por acreditar sempre no meu potencial, por me ajudar e incentivar em todos os momentos. Por trazer alegria e amor a minha rotina.

Por último, e não menos importante, à Deus por me dar forças e coragem, por ser meu refúgio nos momentos de dificuldade, me tornando quem eu sou hoje.

## RESUMO

Este trabalho investigou a questão da deficiência e sua relação com a desigualdade. Metodologicamente, afora ter colhido suas fontes nos documentos bibliográficos das principais obras da área, ao longo do trabalho observamos que nossa questão de estudo procedia: quanto maior a desigualdade maiores os problemas enfrentados pelo deficiente, principalmente para se tornar sujeito do direito. Viu-se também que existia uma cruel parceria entre o estigma ao deficiente e a desigualdade, pois quanto mais um deficiente é estigmatizado, tanto mais ele se isola, tendem a não frequentar a escola, universidade etc. Assim, nesse isolamento, os deficientes e algumas vezes suas famílias, principalmente da classe trabalhadora, sem nenhuma rede de apoio, inclusive estatal, não conseguirão trabalhar, enfrentando um processo de pauperização. Enfim, dentre as principais conclusões destacamos que além das questões de desigualdades, quanto maior tal estigmatização, menores são as oportunidades de se ter uma inclusão desse sujeito e dessa família. Diante disso, faz-se mister a necessidade de se combater a desigualdade social e o estigma, mas também a adoção de políticas públicas para o deficiente e sua família, tais como renda mínima e cotas nas instituições educacionais de qualidade.

**Palavras-chaves:** Deficiência; estigma; desigualdade social.

## **LISTA DE ABREVIATURAS E SIGLAS**

BPC	Benefício de Prestação Continuada
IBGE	Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística
INSS	Instituto Nacional do Seguro Social
LOAS	Lei Orgânica da Assistência Social
SMTR	Secretaria Municipal de Transportes
GMFCS	Sistema de Classificação da Função Motora Grossa
OMS	Organização Mundial da Saúde
UNESCO	Organização das Nações Unidas para a Educação, a Ciência e a Cultura
UPIAS	Liga dos Lesados Físicos Contra a Segregação

## SUMÁRIO

<b>INTRODUÇÃO.....</b>	<b>9</b>
<b>1. O ESTIGMA E A DEFICIÊNCIA.....</b>	<b>11</b>
1.1 Estigma.....	11
1.2 O que é deficiência.....	14
<b>2 A FAMÍLIA, OS DIREITOS E A QUESTÃO SOCIAL: DEFICIENTE ENTRE “HOMEM ASSUJEITADO E “HOMEM SUJEITO” .....</b>	<b>20</b>
2.1 Relações Sociais e familiares do ser estigmatizado.....	20
2.2 Deficiente e o sujeito de direitos.....	25
2.3 Questão social: O deficiente e a desigualdade social.....	34
<b>3 CONSIDERAÇÕES FINAIS.....</b>	<b>42</b>
<b>REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS.....</b>	<b>43</b>



## INTRODUÇÃO

Esta monografia tratará da situação da desigualdade social que afeta os deficientes e suas famílias, principalmente quando estes fazem parte da trabalhadora e necessitam do trabalho para sobreviver. Tal deficiência segundo o IBGE (2012) é constituída por cerca de 45 milhões de pessoas. A nossa pergunta nessa pesquisa foi a seguinte: Até que ponto o deficiente tem maiores dificuldades de se tornar sujeito de direitos ao considerarmos o aumento das profundas desigualdades sociais? Em que medida o estigma sobre os deficientes não conspira a favor do aumento da desigualdade?

O tema surgiu a partir da experiência de estágio obrigatório em Serviço Social, realizado no Hospital Municipal Jesus que é especializado no tratamento de crianças e adolescentes com doenças crônicas e/ou graves, este atende pacientes de todo estado do Rio de Janeiro. Nessa experiência pude me deparar com a história de muitas famílias e sua forma de lidar com a deficiência de seus filhos. A dificuldade de aceitação por parte da família, o abandono das crianças e adolescentes deficientes, o abandono sofrido pelas mães que tem filhos deficientes, bem como a dificuldade de acesso à saúde, à educação inclusiva e de qualidade e as idas constantes à defensoria pública para fazer valer os direitos de seus filhos, enfim, estas são algumas das experiências que fizeram com que este tema saltasse aos olhos e fizesse refletir sobre a relação entre a deficiência e a desigualdade social.

O trabalho foi desenvolvido a partir do levantamento de fontes bibliográficas das áreas envolvidas com o estudo da deficiência. Diante disso, no primeiro capítulo será realizada uma análise acerca da relação entre o estigma e a deficiência. Inicialmente, será realizada uma breve análise sobre como o estigma é gerado socialmente e como este se manifesta em uma sociedade que não tolera diferenças. Sendo uma forma de controle social e de exclusão do diferente, o estigma está posto sobre diversos grupos minoritários e é normalizado pela forma de agir socialmente constituída.

A partir desse debate será abordado o que é a deficiência e como essa é parte de uma construção social pautada no estigma. Deficiências que nada mais são do que diferenças entre os seres, o que é natural aos seres humanos.

No entanto ao se deparar com o estigma, esta se torna uma barreira social, um empecilho para que o deficiente seja considerado apto para gerenciar sua própria existência e viver autonomamente como os demais.

No segundo capítulo será feita uma breve discussão sobre a importância da família e das relações sociais na vida do deficiente, e sobre como esta família também é afetada pelo estigma sofrido por ele. A família e as relações que podem ser liberadoras ou opressoras para os deficientes em seu nascimento e ao longo de toda sua vida, no que diz respeito à trabalho ou construção da sua família, por exemplo.

Em seguida, será discutido o tema dos direitos sociais dos deficientes, que foram conquistados através de luta e ainda são atacados frequentemente pelo Estado. Direitos estes que fazem parte de uma política necessária de inclusão, que deve ser levada à sério e gerida de maneira a incluir o deficiente para que este usufrua de seus direitos livremente. Valorizar e fazer com que sejam cumpridos os direitos dos deficientes é fundamental para uma sociedade igualitária.

O tema abordado em seguida é a desigualdade social vivenciada pelo deficiente. Desigualdade esta que se manifesta de diferentes maneiras, como desigualdade de saúde, de educação, de emprego, de cultura, entre outras. Esta desigualdade que é decorrente da maneira com que a sociedade capitalista se organiza, utilizando-se do estigma social para excluir e controlar as minorias e os que são considerados diferentes.

Compreender cada um desses pontos se faz necessário para buscar maneiras de promover a inclusão do deficiente, sem reproduzir ideias estigmatizantes. O conhecimento sobre os ideais que estão por trás da exclusão daquele que é considerado diferente, é importante para que estes ganhem voz e haja melhoria das políticas públicas e ampliação dos direitos ofertados a eles.

# 1 O ESTIGMA E A DEFICIÊNCIA

## 1.1 ESTIGMA

O estigma social é uma forma de preconceito sofrida por pessoas que de alguma maneira não se enquadram nos padrões considerados naturais de uma sociedade, seja por conta de uma característica física ou por não seguir padrões de comportamento que estejam alinhados com os considerados culturalmente corretos. As características de um grupo que destoam dos demais, ou ainda que sejam consideradas “anormais” por mais que muitas pessoas as possuam, são rechaçadas e consideradas indignas de terem um convívio social com o restante da sociedade.

O termo estigma tem sua origem entre os gregos, que passaram a utilizá-lo para se referirem às marcas feitas a pessoas que por serem ou fazerem algo considerado desviante do padrão correto, eram cortadas ou queimadas em ritual de desonra, pessoas como escravos e bandidos recebiam essas marcas para terem claros em si o estigma que carregavam. Esse estigma era o sinal de que estas pessoas eram desviantes de um padrão social considerado normal ou correto e deveriam ser excluídas do convívio social.

Atualmente, o termo é amplamente usado de maneira um tanto semelhante ao sentido literal original, porém é mais aplicado à própria desgraça do que à sua evidência corporal. Além disso, houve alterações nos tipos de desgraças que causam preocupação. Os estudiosos, entretanto, não fizeram muito esforço para descrever as condições estruturais do estigma, ou mesmo para fornecer uma definição do próprio conceito. (GOFFMAN, 1963, p.5).

Ou seja, ao longo da história o termo continuou sendo o mesmo, desde os gregos até os dias de hoje, tendo mudado apenas a utilização em relação a que tipo de “marca” é estigmatizada. Além das já conhecidas, como cicatrizes, tatuagens que podem ser adquiridas ao longo da vida, também podem ser estigmatizadas “marcas” de nascença, ou que por motivos exteriores a ela podem ser adquiridas com o passar dos anos. As marcas das pessoas deficientes são as marcas estigmatizadas das quais estamos tratando neste trabalho.

De acordo com Goffman (1963), o estigma é uma categoria que pode ser alterada de acordo com o ambiente em que a pessoa está inserida, cada sociedade ou grupo tem suas próprias definições do que deve ou não ser estigmatizado. Aquele que de alguma maneira pode ser considerado diferente, este pode chegar a um lugar de estigma, uma vez que não se adequa ao padrão esperado pela sociedade em que está inserido.

A sociedade estabelece os meios de categorizar as pessoas e o total de atributos considerados como comuns e naturais para os membros de cada uma dessas categorias: Os ambientes sociais estabelecem as categorias de pessoas que têm probabilidade de serem neles encontradas. (GOFFMAN, 1963, p.5)

Ainda segundo Goffman (1963), quando se gera uma grande expectativa acerca de alguém, para que este se iguale aos demais, sendo normal, de acordo com a normalidade do meio em que este está inserido, e esta normalidade não é encontrada esta pessoa passa a ser estigmatizada. Um exemplo desta expectativa frustrada em relação ao deficiente é a “aceitação” desta pessoa desde que ela se enquadre em uma ideia socialmente construída de como deve ser portar ou se desenvolver a pessoa com tal tipo de deficiência, uma vez que alguém foge deste padrão, passa a ser estigmatizado. Neste caso o estigma já existe pela deficiência em si, mas a sociedade pode buscar aceitá-lo se estiver dentro dos moldes padrões estabelecidos por ela, uma vez que fuja destes padrões deve então ser posto em um lugar de exclusão, em um lugar de estigma.

Tal característica é um estigma, especialmente quando o seu efeito de descrédito é muito grande - algumas vezes ele também é considerado um defeito, uma fraqueza, uma desvantagem - e constitui uma discrepância específica entre a identidade social virtual e a identidade social real. (GOFFMAN, 1963, p.6).

O estigma, portanto, seria a relação entre o atributo que o ser possui e o estereótipo delimitado para este pela sociedade. São atributos que são considerados motivos de descrédito pela sociedade ou grupo em que a pessoa está inserida. Ainda segundo Goffman, há três tipos principais de estigma: a) as deformidades físicas; b) as culpas de caráter individual, como paixões ou

escolhas consideradas desviantes; c) preconceitos de classe, raça, nação e religião.

Com base disso, fazemos vários tipos de discriminações, através das quais efetivamente, e muitas vezes sem pensar, reduzimos suas chances de vida: Construimos uma teoria do estigma; uma ideologia para explicar a sua inferioridade e dar conta do perigo que ela representa, racionalizando algumas vezes uma animosidade baseada em outras diferenças, tais como as de classe social. (GOFFMAN, 1963, p.8)

Quando um estigma é criado, cria-se também a necessidade de que este seja justificado pela sociedade, criando uma ideia de inferioridade do ser, de forma que o estigma seja legitimado e considerado válido e correto. Dessa maneira o estigma passa a ser parte da própria consciência do estigmatizado. A forma mais comum de enxergar a legitimação do estigma é quando pensamos nos termos utilizados por muito tempo para tratar por exemplo de pessoas com deficiência:

Utilizamos termos específicos de estigma como aleijado, bastardo, retardado, em nosso discurso diário como fonte de metáfora e representação, de maneira característica, sem pensar no seu significado original. Tendemos a inferir uma série de imperfeições a partir da imperfeição original e, ao mesmo tempo, a imputar ao interessado alguns atributos desejáveis, mas não desejados, frequentemente de aspecto sobrenatural, tais como "sexto sentido" ou "percepção". (GOFFMAN, 1963, p.8)

Ou seja, quando alguém cita certos atributos de sexto sentido, ou diz que uma pessoa deficiente tem algum tipo de habilidade a mais que os demais, ou que possui sentidos mais aguçados que os outros, fala de maneira que estigmatiza, tanto quanto quando imputam outros problemas para além do original.

*“Alguns podem hesitar em tocar ou guiar o cego, enquanto outros generalizam a deficiência de visão sob a forma de uma Gestalt de incapacidade, de tal modo que o indivíduo grita com o cego como se ele fosse surdo ou tenta erguê-lo como se ele fosse aleijado. Aqueles que estão diante de um cego podem ter uma gama enorme de*

*crenças ligadas ao estereótipo. Por exemplo, podem pensar que estão sujeitos a um tipo único de avaliação, supondo ou o indivíduo cego recorre a canais específicos de informação não disponíveis para os outros.” (GOFFMAN, 1963, p.8, grifo do autor).*

Segundo Melo (2000) esta forma social que cria o estigma é uma forma de controle social, onde a sociedade separa seus integrantes entre aqueles que são “normais” e os desviantes. Aquele considerado desviante passa a ser isolado do convívio social e pode passar a desacreditar em si mesmo, não tendo uma voz ativa de luta e relevância social, sendo assim um sujeito sem VOZ.

A identidade social estigmatizada destrói atributos e qualidades do sujeito, exerce o poder de controle das suas ações e reforça a deterioração da sua identidade social, enfatizando os desvios e ocultando o caráter ideológico dos estigmas. A sociedade impõe a rejeição, leva à perda da confiança em si e reforça o caráter simbólico da representação social segundo a qual os sujeitos são considerados incapazes e prejudiciais à interação sadia na comunidade. Fortalece-se o imaginário social da doença e do “irrecuperável” e danoso às relações de convivência social. (MELO, 2000, p.20).

Essas características de opressão presentes no estigma são reproduzidas socialmente, ao ponto que passam a ser comuns e fazerem parte da vida social. Essa reprodução está presente nas instituições em que os seres têm contato com a sociedade, iniciando esse controle pela família, a primeira instituição social a qual os sujeitos têm contato. A família também está inserida na sociedade, é o primeiro contato do ser com o estigma e pode ser um lugar de libertação desses moldes ou de maior aprisionamento. A força presente no estigma pode inclusive ser vivenciada por toda a família daquele que é estigmatizado, o que é evidente na vida de uma categoria específica de pessoas estigmatizadas: os deficientes.

## 1.2 O QUE É DEFICIÊNCIA

Compreender o que é a deficiência e suas implicações na vida da pessoa deficiente e de seus familiares, é tarefa de grande relevância social,

visto que desde sempre a deficiência fez parte da existência humana. Muitos são os conceitos e estudos acerca desta condição. Atualmente a questão da deficiência é discutida nos campos tanto biomédicos, quanto psicológicos e sociais, processo que se deu através de luta, onde mais do que analisar a vida do deficiente de acordo com suas possíveis características biomédicas, foi necessário compreender de que forma a sociedade se organiza e qual o lugar da deficiência nesta sociedade segregadora e contrária à diferença.

Os autores Diniz et. al. (2009) abordam o tema com o objetivo crítico de compreender como a deficiência deve ser analisada teoricamente e definem duas maneiras diferentes do entendimento do que é deficiência:

Há pelo menos duas maneiras de compreender a deficiência. A primeira a entende como uma manifestação da diversidade humana. Um corpo com impedimentos é o de alguém que vivencia impedimentos de ordem física, intelectual ou sensorial. Mas são as barreiras sociais que, ao ignorar os corpos com impedimentos, provocam a experiência da desigualdade. A opressão não é um atributo dos impedimentos corporais, mas resultado de sociedades não inclusivas. Já a segunda forma de entender a deficiência sustenta que ela é uma desvantagem natural, devendo os esforços concentrarem em reparar os impedimentos corporais, a fim de garantir a todas as pessoas um padrão de funcionamento típico à espécie. (DINIZ et al., 2009, p.67).

Os autores abordam a importância de se considerar a primeira definição de deficiência como sendo essencial para a compreensão da forma com que a deficiência impacta a vida humana, quando essa materializa em uma sociedade que não tolera a diferença. Apesar de não serem excludentes, as duas definições apontam para diferentes caminhos de análise, e podem ser contrastantes com relação a que tipo de profissional aborda o tema e a forma de abordá-lo em sua atuação.

Com base no que escreve a autora Diniz (2007), foi na década de 1970 que no Reino Unido e nos Estados Unidos foi iniciada uma revolução sobre deficiência onde o objetivo era desvinculá-la unicamente de um saber biomédico e torná-la objeto de debate em outros campos do saber. Este

modelo de análise, através de uma perspectiva médica da deficiência é considerado um modelo restritivo.

Políticas públicas destinadas às pessoas com deficiência são específicas, isoladas e habitualmente restritas à saúde, assistência e educação especial em escolas segregadas. Na integração as pessoas com deficiência são representadas pelos profissionais e familiares, sem voz e sem atuação direta nas políticas públicas. (MAIOR, 2007, p.1)

O que explica a necessidade que este passe a ser analisado também por um viés de ciências humanas e sociais, para compreender o lugar da deficiência na sociedade, para além de um simples “acaso” da natureza ou de alguém que não pode falar por si. Em outras palavras, a ideia de deficiência como simplesmente algo a ser tratado pela ciência médica foi ultrapassado no campo das ciências sociais, passando a ser compreendida de maneira que se reconhece o corpo diferente dos demais, ou corpo com lesão, como trazido por alguns autores, mas também denuncia a estrutura social que oprime a pessoa deficiente.

O estudo do que é a deficiência por este viés crítico e social visa demonstrar que, na realidade, ela é algo que não só faz parte da vida humana, como também não é um “erro da natureza”. Nesta perspectiva de análise, a deficiência é causada pela forma com que a sociedade se organiza, oprimindo aquele que é diferente e não se adaptando às inúmeras diferenças entre as pessoas, criando desta maneira a ideia de que falta algo na pessoa deficiente e não na sociedade.

O corpo com deficiência somente se delinea quando contrastado com a representação do que seria um corpo sem deficiência. A normalidade é um julgamento estético, portanto, um valor moral sobre os estilos de vida. Há quem considere que um corpo cego é algo trágico, mas há também quem considere que esta é uma entre várias possibilidades para a existência humana. (Diniz, 2007, p.4).

Como forma de resistência a ideia do modelo exclusivamente médico, surgiu no ano de 1976 uma organização advinda de uma experiência própria de um sociólogo deficiente físico chamado Paul Hunt, que foi percussora da



luta em prol da compreensão social do que é a deficiência. Após escrever uma carta ao jornal *The Guardian*, em 20 de setembro de 1972, onde citava a forma excludente com a qual eram tratados os deficientes e denunciando a forma desumana em que estes viviam nas instituições da época, a visão de Hunt teve uma ampla reação, e muitas outras pessoas responderam ao jornal em resposta a ele, formando um grupo de pessoas com deficiência. Desta maneira, quatro anos após a publicação, foi criada a primeira organização política feita por deficientes: a Liga dos Lesados Físicos Contra a Segregação (UPIAS).

Está apesar de não ser a primeira organização social para deficientes é considerada a primeira organização social de deficientes, visto que esta foi articulada *por* deficientes.

A UPIAS foi, na verdade, a primeira organização política sobre deficiência a ser formada e gerenciada por deficientes. Instituições antigas, como o Instituto Nacional para Cegos, talvez a mais antiga do mundo, no Reino Unido, ou o Instituto Nacional de Educação de Surdos, no Brasil, eram entidades para os deficientes, isto é, locais onde se confinavam pessoas com diferentes lesões físicas ou mentais, cuidando delas e lhes oferecendo educação. Em geral o objetivo dessas instituições e centros era o de afastar as pessoas com lesões do convívio social ou o de normalizá-las para devolvê-las à família ou à sociedade. (DINIZ, 2007, p.7).

Além de sua originalidade para a época, em que a deficiência era unicamente tratada como algo a ser rejeitado socialmente e vista analisada pelo âmbito da medicina, a UPIAS foi de extrema importância para a articulação de uma resistência política e intelectual.

Em um primeiro momento, portanto, a UPIAS constituiu-se como uma rede política cujo principal objetivo era questionar essa compreensão tradicional da deficiência: diferentemente das abordagens biomédicas, deficiência não deveria ser entendida como um problema individual, uma "tragédia pessoal", como ironizava Oliver, mas sim uma questão eminentemente social. (Diniz, 2007, p.7).

UPIAS redefiniu dois termos importantes para a definição da deficiência, o conceito de lesão e de deficiência. Diniz (2007) escreve a cerca disto, relatando que a organização definiu que lesão é ausência total ou parcial de um membro, ou membro, organismo ou mecanismo corporal defeituoso; enquanto deficiência é desvantagem ou restrição de atividade provocada pela organização social contemporânea, que pouco ou nada considera aqueles que possuem lesões físicas e os exclui das principais atividades da vida social. “Para a UPIAS, a lesão seria um dado corporal isento de valor, ao passo que a deficiência seria o resultado da interação de um corpo com lesão em uma sociedade discriminatória.” (Diniz, 2007).

Estes buscavam abrir caminho para um novo olhar sobre a deficiência, olhar este que levasse em consideração questões referentes a um modelo social de deficiência. O Modelo Social proposto pela organização é um instrumento essencialmente político para a interpretação da realidade com fins de transformação social (UPIAS, 1976). Este modelo procurava olhar menos para a deficiência em si como sendo causador de transtorno e de exclusão social, e colocava a própria forma como a sociedade se organiza como fonte de exclusão. Exemplo disto é a mobilidade para alguém que é cego, o fato de ser cego em si não é motivo para que este não possa sair desacompanhado, mas a falta de piso tátil, corrimãos e demais sinalizações adequadas é um impeditivo. Outro exemplo é o de alguém que sofreu uma lesão na coluna e se desloca com cadeira de rodas, a lesão em si não é impede que este tenha sua independência, e sim a falta de acessibilidade nos estabelecimentos, transportes e na própria organização inadequada, dos espaços comuns, para sua locomoção em cadeira de rodas.

Além da forma de definir o que seria a deficiência por um âmbito que a visse como sendo agravada pela forma com que a sociedade se organiza, a UPIAS e os teóricos dos modelos sociais de deficiência também ajudaram a identificar expressões que denotem a identidade da pessoa na deficiência, e por isso o termo mais comum a ser utilizado por esses teóricos e ativistas era o termo “deficiente”. Segundo Oliver e Barnes (1998) "a expressão pessoa com deficiência sugere que a deficiência é propriedade do indivíduo e não da

sociedade", ao passo que "pessoa deficiente" ou "deficiente" demonstram que a deficiência é parte constitutiva da identidade das pessoas, e não um detalhe."

Ainda segundo a autora Diniz (2007), o termo "deficiente" seria, portanto, considerado um termo mais forte politicamente do que "pessoa com deficiência". O objetivo em se transformar o vocabulário não visa questões estéticas, mas políticas, com o objetivo de evidenciar em todo momento a influência do modelo social quando se trata de definir a deficiência. Dessa maneira a despeito da variedade de lesões possíveis, há um fator que une todos os deficientes: a experiência da opressão.

A relação da deficiência com a opressão social foi evidenciada pela UPIAS desde sua criação, e a experiência com esta foi considerada comum a pessoas com diferentes tipos de deficiências. O desafio era mostrar evidências de quem se beneficiaria com a segregação dos deficientes da vida social. A resposta foi dada pelo marxismo, principal influência da primeira geração de teóricos do modelo social.

O capitalismo é quem se beneficia, pois os deficientes cumprem uma função econômica como parte do exército de reserva e uma função ideológica mantendo-os na posição de inferioridade. (OLIVER E BARNES apud DINIZ, 2007, p.10).

Mantendo-se, portanto, neste lugar de inferioridade e de dependência de seus familiares, visto que por muitas vezes o Estado não supre de maneira adequada as necessidades destes, o capital tem fortalecida sua forma de opressão. O medo do desemprego e perda de sua forma de renda faz com que os demais trabalhadores que estão fora deste exército de reserva, podendo gerar a morte de seus entes que necessitam, fazem com que o trabalhador se coloque em posição de aceitação de tudo que lhe é imposto. Compondo o exército de reserva, como dito anteriormente, o deficiente cumpre seu papel social de pressão ao mundo do trabalho e se mantém em posição de inferioridade, não sendo uma ameaça ao capital, quando este é impedido de agir por si só.

Trazendo a definição da deficiência para um viés de legislação, o Decreto n. 6.949, de 25 de agosto de 2009, difundiu em lei a Convenção Internacional sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência. Até então o sistema normativo brasileiro não tinha clareza nesta definição, com a aprovação da Convenção, pessoas deficientes no Brasil 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 igualdades de condições com as demais pessoas” (DECRETO n. 6.949, 2009, art. 1º)

Essa nova definição tem impacto direto sobre a assistência a pessoas com deficiência, alterando a forma de compreensão da condição do deficiente, uma vez que cita que a deficiência quando interage com as diversas barreiras sociais, causa da condição de desigualdade. O decreto que visa proporcionar igualdade de condições a pessoa deficiente proporciona efetivação de direitos com o de redistribuição de renda, por exemplo, tornando-se elemento chave para atendimento desta população.

## **2 A FAMÍLIA, OS DIREITOS E A QUESTÃO SOCIAL: DEFICIENTE ENTRE “HOMEM ASSUJEITADO E “HOMEM SUJEITO”**

### **2.1 RELAÇÕES SOCIAIS E FAMILIARES DO SER ESTIGMATIZADO**

As relações familiares são de extrema importância para formação do sujeito, é a família a estrutura que possibilita o primeiro contato da criança com a cultura e com a sociedade. Através das relações desenvolvidas na família a criança desenvolve sua autoestima e aprende valores que norteiam suas primeiras características e sua forma de enxergar e enfrentar o mundo. Embora a família possa ser vista como um grupo único, esta faz parte de um contexto social maior, e as influências desse contexto geralmente são determinantes para a forma de vida e convivência familiar.

(A família) Desempenha importante papel na determinação do comportamento humano, na formação da personalidade, no curso da moral, na evolução mental e social, no estabelecimento da cultura e das instituições. Como influente força social, não pode ser ignorada por qualquer pessoa envolvida no curso do crescimento, desenvolvimento da personalidade, ou do comportamento humanos. (BUSCAGLIA, 1997, p.78).

A expectativa gerada por esperar o nascimento de um filho é uma das maiores vivenciadas no seio familiar. As idealizações são comuns e quase inevitáveis nessa fase. Diversos autores tratam sobre essa expectativa e sobre a frustração ao se deparar com um filho deficiente, característica de estigma que trataremos neste trabalho. Frustração essa que vem associada ao medo, à culpa, às dúvidas, sentimentos estes gerados por uma forma de pensar da sociedade como um todo, onde o estigma sobre o deficiente se inicia muitas vezes antes do próprio nascimento.

A necessidade das mães de obter conhecimento sobre o estado de saúde dos filhos impulsiona a sua procura pelos serviços de saúde, a qual é suscitada, muitas vezes, no nascimento da criança, uma vez que os pais experienciam o fato de que o filho apresenta uma deficiência intelectual com o sentimento de choque e negação, raiva, barganha, depressão e aceitação, momento em que se veem apreensivos diante de uma situação nova, inquietante e, por vezes, ameaçadora, então demandam informações sobre o estado de seu filho, apresentando questionamentos e dúvidas que, muitas vezes, não são respondidas. (CERQUEIRA, M., ALVEZ, R., AGUIAR, M., 2016, p.3226).

Nesse trecho os autores tratam especificamente de famílias que tenham filhos deficientes intelectuais, no entanto esta realidade está presente na vida da maioria das famílias ao descobrir que seu filho ou filha terá uma deficiência. Ao longo do estágio realizado em Serviço Social, pude me deparar com diversas situações como esta. Mesmo em busca de atendimento, e lutando para garantir uma vida digna a seus filhos, eram recorrentes os momentos de desespero e negação. No início da vida de uma criança deficiente, a família é convocada a repensar suas formas de viver, e encontrar um novo modo de se relacionar em sociedade.

O nascimento de uma criança com deficiência, portanto, confronta toda a expectativa dos pais, e a família é acometida por uma situação inesperada. Os planos de futuro para essa criança são abdicados, e a experiência de parentalidade deve ser ressignificada. (FIAMENGUI E MESSA, 2007, p.239).

Culturalmente é muito comum que ao receber a notícia de que há alguém esperando um filho as pessoas digam coisas como a frase: “o importante é que venha com saúde”, e ou pensar em saúde se pensa em um ser humano que se encaixa na normalidade esperada e construída socialmente. O nos cabe refletir é sobre se de fato alguém deficiente é necessariamente alguém sem saúde. Ao entender que as limitações, em sua maioria são criadas pelas barreiras que a própria sociedade impõe, é necessário que seja desenvolvida uma mentalidade onde a família compreenda aquele ser não como alguém limitado, mas alguém a quem a sociedade coloca diversas limitações.

As pessoas com deficiência possuem limitações físicas ou mentais que muitas vezes não as incapacitam, ou provocam desvantagens para determinada atividade, mas geram estigmas individuais e coletivos. Essas deficiências sociais se apresentam como desvantagens, uma vez que estereótipos e discriminações impedem que a pessoa com deficiência tenha uma vida normal em sociedade. Uma das principais fontes de preconceitos é a desinformação existente acerca das potencialidades, desejos e dificuldades deste grupo da população (LEAL, 2003, s/p).

O papel fundamental da família no desenvolvimento da forma de pensar dos seus filhos tem grande impacto no que se trata da noção do estigma. Segundo Goffman (1963) é muito comum que haja dois tipos de pessoas estigmatizadas, aqueles que mesmo estigmatizados não se importam com a situação e acreditam que a sociedade os vê de maneira equivocada, e aqueles que compartilham das mesmas crenças que os oprimem. A família e sua formação têm papel fundamental na formação destas crenças visto que esta pode ser um lugar de libertação de estigmas ou de criação ainda mais profundas dos mesmos.

Na América atual, entretanto, os sistemas de honra separados parecem estar decadentes. O indivíduo estigmatizado tende a ter as mesmas crenças sobre identidade que nós temos; isso é um fato central. Seus sentimentos mais profundos sobre o que ele é podem confundir a sua sensação de ser uma "pessoa normal", um ser humano como qualquer outro, uma criatura, portanto, que merece um destino agradável e uma oportunidade legítima. (GOFFMAN, 1963, p.9).

Apesar do papel central da família na formação do pensamento e sentimento do ser acerca de si mesmo, cabe também analisar o contexto em que esta está inserida. Goffman fala sobre as crenças presentes na sociedade, e sua reflexão acerca do estigma se faz atual, uma vez que esta diz muito sobre as crenças de inferioridade que atingem nossa sociedade, e estas estão de fato presentes na vida do deficiente.

Esse pensamento limitante é gerado pelo fato de que em geral os pais e a sociedade em geral não conhecem as políticas públicas que garantem direitos a pessoas deficientes, baseando-se na ideia de que estes sempre serão pessoas com limitações e restrições. É por conta deste pensamento limitante que muitas famílias não treinam seus filhos deficientes como fariam com outros filhos. Por isso a importância de que as famílias sejam orientadas para conhecer de fato as possibilidades de desenvolvimento desta criança, bem como seus direitos e a necessidade de convivência social e familiar. (FIAMENGUI; MESSA, 2007)

Em pesquisa realizada por pesquisadores da Pontifícia Universidade Católica de Goiás, com diversas mães que tem filhos com paralisia cerebral, nota-se a presença constante de falas acerca do estigma, do preconceito e das dificuldades encontradas na aceitação de seus filhos por parte da família e da sociedade. Segundo os autores as entrevistadas relaram que:

[...] sentem que as pessoas atribuem a elas a culpa pela deficiência e pelo mau comportamento dos filhos. Sair de casa, pegar o ônibus em um terminal, ir a uma festa são grandes desafios. *Preconceito na escola, porque ela não aprende. No terminal (de ônibus) todo mundo fica olhando, dá vergonha, dá raiva. Acham que a culpa é*

*minha* (M11, filha II do GMFCS, criança). (RIBEIRO et al., 2016, p.3207, grifo do autor).

Cabe também citarmos a figura da mulher quando tratamos de família e de cuidado. Em dez anos, de 2000 a 2010, o Censo do IBGE destacou que o papel de mulher responsável pela família subiu de 22,2% para 37,3%. (IBGE, 2012), ou seja, houve um aumento considerável no que diz respeito ao papel da mulher como responsável pelo lar. Quando tratamos sobre cuidado, a mulher é a principal responsável por ele na família.

Ao longo do estágio realizado em Serviço Social no Hospital Municipal Jesus, que trata de crianças e adolescentes com doenças crônicas e/ou deficiências e outros quadros de gravidade elevada, foi notório o papel da mulher no cuidado. Seja ela mãe, tia, avó ou com outro vínculo, em todos os trabalhos de campo realizados a figura feminina aparece como sendo a principal no acompanhamento e no cuidado aos pacientes. Apesar de muitas delas serem as provedoras de seus lares, em momentos de adoecimento elas são as principais cuidadoras.

Quando a mulher, que é figura central neste processo de cuidado é uma pessoa deficiente, o estigma é presente em cada parte da gestação e da maternidade. Inicia-se no fato de que se acredita que a mulher deficiente não teria interesse ou condições para ser mãe. Gill, (1997, p. 225) nota que essas mulheres “são vistas como se não tivessem condições de ter filhos ou interesse nesse assunto”. No entanto, a deficiência em si não é incapacitante a esta mulher que deseja ser mãe, visto que as limitações podem ser reais, mas em sua maioria são barreiras criadas pela sociedade, que impõe uma forma considerada correta de ser mãe, onde mulheres com deficiência não poderiam realizar esse papel. Por este motivo essas mulheres são estigmatizadas, consideradas incapazes de gerar filhos, e quando geram, são consideradas incapazes de cuidar deles.

Em pesquisa sobre mães com deficiência visual, os autores Belo e Filho (2018) relatam a forte estigmatização enfrentada por essas mães, que relatam serem consideradas incapazes pela família, algumas relatam comentários do tipo “vocês estão inventando moda”, por decidirem ter filhos sendo deficientes



visuais. Em suas vivências a forte negativa sobre a capacidade delas está presente, e a insegurança gerada por estes pensamentos na criação dos seus filhos também. O medo, as dúvidas e o sentimento de incapacidade, permeiam a vivência destas mães e de seus filhos, que em um dado momento passam até mesmo a serem cobrados de que cuidem de suas mães por serem deficientes visuais.

O estigma está presente em diversos outros âmbitos da vida em família e em sociedade. Desde o nascimento, até o momento em que decidem ser pais, na escola, no trabalho e na família. Em todas as instituições o estigma é encontrado e marca as relações sociais e familiares do deficiente. Como discutido, o estigma faz parte de uma realidade social que separa e exclui o deficiente.

É de suma importância que os deficientes e suas famílias conheçam e tenha garantidos os seus direitos, que foram conquistados através de luta e ainda precisam de mais atenção e legitimação por parte da sociedade. O desconhecimento desses direitos leva a uma série de exclusões as quais já deveriam ter sido eliminadas da vida dos deficientes. Trataremos a seguir desses direitos conquistados e as conquistas ainda necessárias para a inclusão do deficiente como sujeito de direitos e a construção de uma sociedade mais igualitária.

## 2.2 DEFICIENTE E O SUJEITO DE DIREITOS

Como forma de compreender os avanços e retrocessos dos direitos conquistados, através de luta, pelos deficientes, trataremos dos principais benefícios sociais vigentes no Brasil, com maior enfoque no Benefício de Prestação Continuada (BPC). Além de dados referentes à legislação, se fará necessária uma análise acerca do que de fato se trata ser um sujeito de direitos, e como as leis referentes aos deficientes têm atendido a este público e o feito parte integrante dos direitos humanos e sociais.

Os deficientes representam 15% da população mundial, cerca de um bilhão de habitantes, conforme divulgado pela OMS, no Relatório Mundial sobre a Deficiência. Trata-se da maior minoria do planeta, fato suficiente para que o segmento tenha seus direitos assegurados e necessidades específicas levadas em conta nas políticas públicas (SÃO PAULO, 2011). No Brasil, o resultado obtido no Censo IBGE 2010 foi 24%, aproximadamente 45 milhões de pessoas, segundo o conceito de funcionalidade. Nas estatísticas estão considerados todos os tipos e graus de deficiência de acordo com o desempenho nas atividades e domínios pesquisados: alguma dificuldade, grande dificuldade ou não ser capaz de caminhar e subir escadas, enxergar, ouvir ou apresentar deficiência mental/intelectual. (IBGE, 2012).

Na atualidade, o principal meio de transferência de renda para a população com deficiência é o Benefício de Prestação Continuada (BPC), que foi garantido pelo artigo 203, inciso V, da Constituição Federal, este garantiu um salário-mínimo de benefício mensal ao deficiente e ao idoso que “comprovem não possuir meios para prover a própria manutenção ou tê-la provida por sua família” (BRASIL, 1988). Este benefício também consta no artigo 20 da LOAS, Lei n. 8.742, de 7 de dezembro de 1993, com redação aprimorada pela Lei n.12.435 (BRASIL, 1993, 2011b). A administração e operacionalização do BPC, embora este seja parte da assistência social, foram delegadas ao Instituto Nacional do Seguro Social (INSS), entidade que tem como principal finalidade de administrar os direitos previdenciários e não os assistenciais. O que terceiriza a responsabilidade sobre o benefício, e o encaixa em um lugar orçamentário que não o pertence, sendo esta vítima de frequentes ataques por parte dos governos, apesar de ser um benefício de suma importância para a manutenção desta parte da população.

De acordo com os procedimentos necessários para a concessão do BPC, os deficientes dependem de uma prova de sua deficiência, confirmada pela perícia de médicos e por avaliação do assistente social. Neste lugar de análise o médico perito tem o maior poder de decisão, sendo esta análise considerada como parte da soberania médica dentro da distribuição do benefício. De acordo com o padrão evidenciado de análise estipulado pela legislação, esta soberania é equivocada no campo da assistência e liberação

do benefício. O fato de o perito médico dispor de uma autonomia na prática, para entender quais são as demandas justas a serem beneficiadas pelo Estado, ignora o caráter universalista citado no artigo 203 da Constituição Federal.

O perito médico tendo em suas mãos a citada autonomia acerca da distribuição do benefício possui uma soberania que o coloca em uma posição de máxima responsabilidade e conhecimento para definir tal distribuição. Essa completa autonomia não garante quais são os critérios estabelecidos e não atende as reais necessidades de cada cidadão. Portanto, as duas perícias, a médica e a social precisam andar lado a lado para que sejam definidos critérios justos para obtenção do benefício.

A definição de um corpo com impedimentos como o de uma pessoa com deficiência não é um exercício neutro de classificação dos corpos, mas um julgamento moral que combina ideias de normalidade e produtividade. A perícia é um exercício de soberania médica no campo dos direitos sociais. (SILVA E DINIZ, 2012, p.266).

Este não é um procedimento médico absoluto, mas depende do entendimento do que são impedimentos de longo prazo, sejam eles físicos, intelectuais, sensoriais ou ainda sociais. Tratando sobre a necessidade de que haja um saber médico e social para concessão do BPC, os autores Silva e Diniz (2012), tratam da importância do saber social, para compreensão da manutenção de vida do deficiente e sua família, para além do que está posto para o saber médico.

Nos requerimentos para a concessão do BPC, o laudo médico-pericial deveria ser, portanto, um atestado que simplesmente confirmasse ou refutasse a autodeclaração de que o indivíduo possui impedimento que, em interação com as barreiras, restringiriam sua participação. Dado que a Constituição Federal prevê que a incapacidade de automanutenção individual e familiar seja comprovada, a política deveria instituir dispositivos para inscrever em termos médicos a experiência dos impedimentos corporais do indivíduo, além de estabelecer outros critérios para a mensuração da incapacidade de automanutenção. Vale notar que as possibilidades de automanutenção individual ou familiar se configuram como um

critério diferente da regra de extrema pobreza proposta pela LOAS. (SILVA E DINIZ, 2012, p.266).

A automanutenção e manutenção familiar do deficiente, citada no trecho acima, deveria passar por uma avaliação também no campo social, e o Assistente Social é um dos profissionais capacitados teoricamente e em sua prática profissional para compor tal avaliação.

As leis acerca dos direitos dos deficientes são, na teoria, baseadas em uma Convenção Internacional sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência, que foi assinada em Nova York, em 30 de março de 2007, aprovada pelo Congresso Nacional no ano de 2008 e promulgada pelo ex-Presidente da República Luiz Inácio Lula da Silva no ano de 2009 (FILHO, 2018). Esta Convenção determina certos conceitos acerca de deficiência conceitos os quais o LOAS ignora, tais como: deficiência, impedimentos, barreiras e participação. (SILVA E DINIZ, 2012).

Segundo a Convenção, a proteção social tem por objetivo garantir padrões adequados de vida, isto é, melhorar as condições de vida dos deficientes, com ênfase na garantia da igualdade, mas com especial atenção às mulheres, às crianças e aos idosos com deficiência, grupos também elencados pela Constituição Federal nos objetivos da assistência social. Se, por um lado, afirma-se o caráter universal da proteção social a todas as pessoas deficientes, por outro, enfatiza-se a particularidade desses três grupos populacionais. (SILVA E DINIZ, 2012, p.265).

A força normativa da Convenção deve ser considerada, para que esta seja entendida para além de um marco no campo das lutas por reconhecimento ao deficiente, deve ser encarada também como sendo um norte em relação a medidas distributivas de renda para esta parte da população. No art. 28 da Convenção, esta descreve que a proteção social deve estar atrelada a padrão adequado de vida.

Os Estados Partes reconhecem o direito das pessoas com deficiência a um padrão adequado de vida para si e para suas famílias, inclusive alimentação, vestuário e moradia adequados, bem como à melhoria contínua de suas condições de vida, e tomarão as providências

necessárias para salvaguardar e promover a realização desse direito sem discriminação baseada na deficiência. (CONVENÇÃO INTERNACIONAL SOBRE OS DIREITOS DAS PESSOAS COM DEFICIÊNCIA, 2007, art. 28)

Silva e Diniz (2012), discorrem sobre o que seria esse padrão adequado de vida, segundo as normativas da Convenção. Segundo as autoras, padrão adequado de vida não é simplesmente garantir a manutenção do deficiente em sobrevivência, mas também garantir “educação, mobilidade, alimentação, trabalho, proteção, inclusão [...] É medida de igualdade ter as necessidades como parâmetro e não como um padrão fixo de sobrevivência.” (SILVA E DINIZ, 2012). Compreender que o deficiente deve dispor de oportunidades e padrões de vida que o coloquem em uma posição de equidade diante das demais pessoas, é um desafio que deve ser encarado quando se busca um padrão adequado de vida.

Há ainda estabelecido pela Constituição Federal (1988) o patamar de renda para obtenção do BPC. Este patamar foi alterado no Diário Oficial da União para  $\frac{1}{2}$  de salário per capita pela Lei 13.981 de 23 de março de 2020 que altera a Lei nº8.742 de 7 de dezembro de 1993, onde o patamar era de  $\frac{1}{4}$  per capita, como prova sobre os limites de manutenção individual ou familiar para obtenção do BPC. Mesmo com a alteração que foi um ganho em termos de distribuição dos benefícios, houve no mesmo período de alteração, ações do Governo Federal, por meio do Tribunal de Contas da União para que esta medida não fosse aceita, no entanto estas ações foram votadas nas duas casas, Congresso e Senado Nacional, tendo sido em ambas derrubado o veto do atual Presidente da República, Jair Messias Bolsonaro. Esse foi um avanço considerável em relação a lei, tendo sido claramente visto pelo Governo Federal como sendo uma perda para a economia, não sendo observado pelos mesmos as necessidades daqueles que necessitam do benefício para se manter.

O critério de recorte de renda desconsidera outros fatores importantes para definir se uma pessoa, ou uma família necessita ou não do auxílio do BPC. A análise social autônoma faria diferença ao refletir acerca de quais são

os gastos necessários para a sobrevivência de cada família. Há famílias que são compostas por um número maior de filhos, outras que tem em sua composição crianças, idosos e pessoas com deficiência, demandando gastos que são superiores aos de outras famílias. Há os casos em que a família não possui casa própria, e precisa ainda pagar um aluguel para ter uma moradia. Compreender as necessidades diferentes de cada família se faz necessário, para que a dimensão do que esta renda representa para cada uma em sua especificidade.

É evidente que parâmetros se fazem necessários para tal distribuição de renda, no entanto, os parâmetros poderiam ser, além do recorte de renda, critérios de composição familiar, critérios para famílias que tenham ou não maiores necessidades, onde seria necessário um envolvimento maior de um profissional que se analisa através de um viés social a definição do recebimento ou não do benefício.

Além do Benefício de Prestação Continuada, que hoje é o principal benefício utilizado pelas pessoas com deficiência, há ainda outros benefícios estabelecidos em lei, e outras normativas que definem as responsabilidades de cada estado, município, do governo federal e dos órgãos responsáveis pela inclusão e garantia da igualdade de oportunidades para as pessoas com deficiência.

Cabe aos órgãos e às entidades do Poder Público assegurar à pessoa portadora de deficiência o pleno exercício de seus direitos básicos, inclusive dos direitos à educação, à saúde, ao trabalho, ao desporto, ao turismo, ao lazer, à previdência social, à assistência social, ao transporte, à edificação pública, à habitação, à cultura, ao amparo à infância e à maternidade, e de outros que, decorrentes da Constituição e das leis, propiciem seu bem-estar pessoal, social e econômico. (BRASIL, 1999, Lei Nº 3298, art.2)

Um exemplo de benefício que está para além do BPC é o benefício do Passe Livre, que permite que o deficiente tenha garantido seu direito de ir e vir, que está estabelecido na lei Nº 8.899, de 29 de junho 1994: "Concede passe livre às pessoas portadoras de deficiência no sistema de transporte coletivo

interestadual.” No âmbito municipal, há ainda o decreto Nº 28.673, de 09 de novembro de 2007, que concede dentro do município do Rio de Janeiro o direito ao Riocard especial, que concede o mesmo passe livre às pessoas com deficiência, e caso haja necessidade, de um acompanhante também com livre acesso.

No entanto, para garantir que de fato esse direito seja usufruído pelo deficiente, é necessário que as empresas invistam em acessibilidade. Além da lei que prevê o passe livre, há a lei que estabelece a necessidade de que haja mobilidade em transportes e supressão de todas as barreiras e obstáculos. Como descrito na Lei Nº 10.098, de 19 de dezembro de 2000:

Esta Lei estabelece normas gerais e critérios básicos para a promoção da acessibilidade das pessoas portadoras de deficiência ou com mobilidade reduzida, mediante a supressão de barreiras e de obstáculos nas vias e espaços públicos, no mobiliário urbano, na construção e reforma de edifícios e nos meios de transporte e de comunicação. (BRASIL, 2000, Lei Nº10.098, art.1).

Na prática, é necessária uma maior fiscalização por parte dos governos, para garantia de que de fato as pessoas com deficiência possam se locomover livremente pela cidade, seja para trabalho, acompanhamento médico ou passeio. Como exemplo, utilizamos a necessidade de elevadores em ônibus, no caso de pessoas que utilizam cadeiras de rodas, segundo reportagem do dia 26 de dezembro de 2019 no Jornal O DIA, apenas no ano de 2019, a Secretaria Municipal de Transportes – SMTR, aplicou mais de 150 multas aos consórcios por inoperância do equipamento de acessibilidade, além disso, a reportagem trata sobre condutores que não foram treinados para utilizar o equipamento. O que retrata que na prática, mesmo em veículos em que há o equipamento, ele pode estar danificado ou o condutor sem treinamento para fazê-lo funcionar corretamente. A partir desse descumprimento de lei podemos retornar ao conceito do que é a deficiência, visto que nesse exemplo fica claro que o que impede a vivência do deficiente em igualdade não é de fato sua deficiência física, mas a deficiência do estado em garantir o cumprimento das leis de inclusão.

Há ainda os programas voltados a integração do deficiente no mercado de trabalho estabelecidos pela Lei n. 7.853, de 24 de outubro de 1989, artigo de nº34 diz que: “é finalidade primordial da política de emprego a inserção da pessoa portadora de deficiência no mercado de trabalho ou sua incorporação ao sistema produtivo mediante regime especial de trabalho protegido”. No Brasil a política de inclusão se baseia em uma obrigatoriedade de cotas para deficientes, o que garante a inclusão de algumas destas pessoas no mercado de trabalho e tem grande relevância na discussão do tema dentro das empresas. De acordo com o art. 93 da Lei 8.213 de julho de 1991 dispôs que a empresa com 100 (cem) ou mais empregados está obrigada a preencher 2% (dois por cento) a 5% (cinco por cento) dos seus cargos com beneficiários reabilitados ou pessoas deficientes. A elaboração destas políticas denominadas afirmativas visa reduzir a desigualdade enfrentada pelos deficientes

Fortemente vinculada a esta política, estão as ações afirmativas que garantem a educação às pessoas com deficiência, e a educação especial para quem dela necessite. Segundo Bastos (2002), “é frequente que o adolescente ou o jovem com deficiência trace "projetos de futuro" menos ambiciosos ao se deparar com as restrições de ingresso no mercado de trabalho.”. Além das dificuldades que estão postas em relação ao emprego, há a dificuldade que o deficiente encontra no ingresso e na permanência na escola ou universidade. A falta de acessibilidade, bem como problemas de saúde que podem surgir em decorrência de algumas deficiências, ou causá-las, que o “atrasam”, além da falta de representatividade, fazendo com que a sociedade e as famílias privem algumas destas pessoas do convívio normal e a fazem estar atrasadas para além da sua deficiência, que por vezes não afeta seu quadro mental, mas pela privação familiar acaba acarretando um atraso frente às demais pessoas.

No ano de 2017 foi instituído no Brasil o Programa BPC na Escola, que o Programa de Acompanhamento e Monitoramento do Acesso e Permanência na Escola de Pessoas com Deficiência Beneficiárias do Benefício de Prestação Continuada da Assistência Social (BRASIL, Portaria n.18, 2007). Este programa advém de um cruzamento de dados no Ministério da Previdência



Social e do Ministério da Educação, onde um estudo mostrou que entre os 340.336 beneficiários do BPC que se enquadram como deficientes na faixa etária de 0 a 18 anos, 100.574 (29,53%) estavam matriculados na escola, enquanto 239.962 (70,47%) não tinham registro no sistema regular de ensino. Sobre o Programa BPC na Escola:

Este assegura verbas aos municípios e estados que aderirem ao Programa para realização de visitas domiciliares aos beneficiários, visando identificar e superar as barreiras que impedem ou dificultam o acesso e a permanência na escola. (CAIADO et. al., 2014, p.245).

De acordo com o trabalho de análise do programa desenvolvido por CAIADO et al., 2014, este foi de grande valia no que diz respeito ao acesso de pessoas com deficiência ao ensino escolar e precisa ter sua continuidade para alcançarmos um lugar de igualdade de oportunidades no que diz respeito ao acesso à escola.

Apesar dos avanços obtidos ao longo do tempo e através de luta, a dificuldade encontrada pelo aluno de classe empobrecida ainda é evidente no nosso país, maior ainda é a dificuldade encontrada pelo aluno empobrecido e deficiente, podendo ainda serem somadas minorias a essas pessoas, fazendo com que seja totalmente desigual o seu acesso a oportunidades, a estudo e ao mercado de trabalho, principalmente o mercado de trabalho especializado. Geralmente o deficiente está enquadrado em um mercado de subemprego, ou empregos que não sejam técnicos.

A garantia de direitos para as pessoas deficientes, apesar de incluída em diversas leis já citadas e muitas outras, ainda é um desafio que os deficientes e suas famílias precisam enfrentar com muita frequência. Ao longo do estágio pude presenciar as orientações de busca de direitos frente à defensoria, sendo necessário que os familiares e deficientes virem a noite em busca de senhas para atendimento, para que tenham garantidos direitos como de medicamentos, reabilitações, inclusões em programas sociais, atendimentos hospitalares e muitas outras demandas. Essas demandas não atendidas, ou atendidas com grande dificuldade, configuram uma barreira para o acesso do deficiente e suas famílias aos direitos já conquistados por eles.

O tema acerca de direitos sociais é um tema amplo e com diferentes nuances no que se trata da deficiência, mas esgotá-lo neste trabalho não é objetivo principal. O apontamento para este tema tem como objetivo mostrar os avanços que foram alcançados ao longo do tempo pelos deficientes e alguns retrocessos no que diz respeito ao não cumprimento das leis e aos ataques constantes aos direitos conquistados. Por fim, é importante salientar que o deficiente como sujeito de direitos precisa ser visto para além da garantia do mínimo para que este se mantenha e tenha uma possível sobrevivência, mas como um sujeito de direitos, de particularidades, onde garantir a sobrevivência não é o suficiente, é preciso ir além e ter o deficiente como sujeito ativo em seus direitos, lutas e conquistas.

A proteção à pessoa com deficiência implica verdadeiramente reconhecer que as necessidades individuais são diferentes e que a determinação de mínimos não deve ser resultado de um cálculo orçamentário, mas da proteção às necessidades individuais. A proteção social reclama distribuições e reconhecimentos que sejam justos – portanto, que reconheçam diferentes necessidades. A deficiência provoca um dos fundamentos do justo – não há padrão típico da espécie, a pessoa típica, cuja distribuição por mínimos idênticos protegeria as necessidades. As pessoas com deficiência mostram que a diversidade humana e a diversidade de necessidades são nossa condição de existência compartilhada e que mínimos são insuficientes para proteger necessidades. (SILVA E DINIZ, 2012, p.268).

### 2.3 QUESTÃO SOCIAL: O DEFICIENTE E A DESIGUALDADE SOCIAL

Apesar de a deficiência ser algo que se manifesta independentemente da classe social, ela é uma das muitas características possíveis na vida humana, como abordado nos tópicos anteriores. Porém a desigualdade social e o estigma sofrido por pessoas deficientes e suas famílias, os fazem enfrentar barreiras colocadas pela sociedade às pessoas deficientes, ou seja, essas famílias e deficientes ainda enfrentam as barreiras causadas pobreza e vulnerabilidade social.

Quando o deficiente está posicionado numa classe social que o impede pela pobreza material de comprar aparelho, cadeira de rodas, aprender o alfabeto Braille ou o manual, fazer reabilitação etc., ele estará sentenciado a ser sempre comandado pela vida. (RIBAS, 1983, p.30)

A vida das famílias e dos deficientes, especialmente os que são da classe trabalhadora, é marcada pelas desigualdades que assolam o nosso país. Já inseridos em uma parcela de grande desigualdade por conta da pobreza, muitas vezes também por conta da sua cor, quando uma família já em vulnerabilidade social tem um filho deficiente soma às desigualdades enfrentadas.

Ao longo do estágio em Serviço Social, e deparei com inúmeros casos de mães solas que precisaram deixar empregos formais, ou até mesmo, empregos informais, como de diarista ou camelô para se dedicar unicamente ao tratamento de seus filhos, que sofrem de alguma doença que ocasiona deficiência ou que é provocada por ela. Ou seja, uma renda já baixa se torna ainda menor por passar a depender de benefícios sociais que em sua maioria não atendem à necessidade dessas famílias financeiramente.

Além disso há o importante papel desempenhado pela rede de apoio a uma mãe solo ou família que necessite de alguém que cuide de seu filho, seja para que esta possa trabalhar ou para que busque seus direitos junto a defensoria, por exemplo. Quando tratamos de um filho deficiente muitos são os responsáveis que não tem com quem ou como deixar seus filhos para ir em busca de emprego, ou madrugar em filas para conseguir remédios, atendimentos médicos, atendimentos jurídicos. Esse tipo de situação aumenta a desigualdade social enfrentada pela família, que não consegue muitas vezes acessar seus direitos mais básicos.

Quando tratamos sobre a chegada do deficiente à vida adulta, onde surge a necessidade de encontrar formas para se manter, a desigualdade social imposta pela sociedade capitalista fica ainda mais evidente. Neste momento em que se inicia a busca por um emprego, e antes disso, quando ele precisa se colocar em uma escola/universidade, a desigualdade fica ainda mais

clara na vida dele. As dificuldades para se inserir nesse meio produtivo são motivos pelos quais muitos permanecem necessitando dos benefícios sociais e em condição de pobreza e vulnerabilidade social.

Conhecer a realidade da desigualdade social em nosso país é fundamental para refletirmos sobre novas maneiras de superar os limites impostos aos milhares de deficientes, na zona urbana ou rural, que dependem da caridade ou da assistência social para manterem a si e suas famílias por não serem considerados aptos para o trabalho. A desigualdade social não se configura apenas na medida de renda, mas também está vinculada ao desemprego, à falta de saneamento básico, falta de acesso à educação e transporte de qualidade. Mazelas que podem ser analisadas através de um contexto de desigualdade enfrentado pela população brasileira.

A desigualdade social no Brasil é histórica e estrutural, de acordo com Barros, Henrique e Mendonça (2000), o Brasil não é um país pobre, mas um país injusto e desigual, com muitos pobres. Ou seja, no Brasil não faltam os recursos, porém estes são mal distribuídos, fazendo com que estes se concentrem na mão de poucas pessoas e a maioria fique em situação de pobreza.

Na economia capitalista a desigualdade é produzida e reproduzida como parte do sistema que faz com que os detentores do poder político e econômico mantenham seu poderio, ou seja, esta desigualdade é necessária para que o sistema capitalista se mantenha vigente. Por fazer parte de uma normalidade, este sistema não permite que as classes subalternizadas enxerguem a sua posição de classe, reafirmando a transformação dos homens em mercadorias, e naturalizando as desigualdades sociais.

Devemos lembrar que a pobreza é um processo resultante entre outras coisas de uma estrutura de desigualdades sociais historicamente presente na realidade brasileira, o que nos remete a nossa trajetória de construção da civilidade, da cidadania, da economia nacional, das relações de poder, enquanto responsabilidades legais e institucionais que resultaram nas atuais relações sociais e de trabalho, no trato com o que é coletivo, na capacidade de mobilização e luta da população, nas diferenças

sociais, na cultura política que temos, na ausência de políticas públicas decentes, enfim em diversos fatores e situações que vivenciamos. (GODINHO, 2011, p.3).

A desigualdade social se manifesta de diferentes maneiras na vida da população. Alguns deficientes necessitam de cuidados em saúde específicos por conta de doenças que podem causar a deficiência ou ser agravada por ela, além das deficiências que podem ser adquiridas ao longo da vida. Mesmo tratando da deficiência como parte das possibilidades de vida humana, em muitos casos se manifesta na vida do deficiente uma desigualdade social conhecida como desigualdade de saúde. Essa desigualdade se dá em uma diferença em que grupos sociais em desvantagem sistematicamente vivenciam pior saúde e maior risco de saúde do que outros grupos em vantagem. Por exemplo, alguém que sofre um acidente pode ter diferentes níveis de saúde a depender da sua condição econômica para arcar com o tratamento adequado, ou a necessidade de esperar por atendimento público no Sistema Único de Saúde, o qual vem sendo sucateado pelo Estado.

Um outro tipo de desigualdade social enfrentada pelo deficiente é a desigualdade de educação. A United Nations Educational, Scientific and Cultural Organization – UNESCO, em conjunto com outros serviços das Nações Unidas e muitas outras organizações focadas em promover educação para todos, desenvolveram no ano de 2005 um documento de orientação acerca da inclusão de todos na esfera da educação. Nesse documento a UNESCO deixa claro seu posicionamento sobre o tema da inclusão.

Atingir a educação para todos e os objetivos de desenvolvimento do milênio nos prazos marcados exigirá uma colaboração sem precedentes entre os parceiros de todos os sectores e de todas as instituições. A educação deve ser encarada como um fator facilitador do desenvolvimento e da funcionalidade de todos os seres humanos, livre de qualquer espécie de barreiras, físicas ou quaisquer outras. Por isso, uma incapacidade de qualquer espécie (física, social e/ou emocional) não pode ser um impedimento. Assim sendo, a inclusão exige que se adote uma visão alargada da Educação para Todos que abranja o espectro de necessidades de todos os alunos, incluindo os que são vulneráveis à marginalização e à exclusão. (UNESCO, 2005)

O acesso à educação é um direito de todos, no Brasil este acesso é garantido por lei, e o objetivo é estar alinhado com as organizações internacionais que visam garantir a inclusão dos deficientes e outras pessoas estigmatizadas. De acordo com a Lei Nº 9.394, de 20 de dezembro de 1996, que estabelece que:

Art. 1º A educação abrange os processos formativos que se desenvolvem na vida familiar, na convivência humana, no trabalho, nas instituições de ensino e pesquisa, nos movimentos sociais e organizações da sociedade civil e nas manifestações culturais.

§ 1º Esta Lei disciplina a educação escolar, que se desenvolve, predominantemente, por meio do ensino, em instituições próprias.

§ 2º A educação escolar deverá vincular-se ao mundo do trabalho e à prática social. (BRASIL,1996).

A educação especial está estabelecida em diversas leis, que garantem a inclusão do deficiente na escola, tendo como objetivo que estes recebam educação de qualidade e possam se inserir em contextos sociais de igualdade perante os demais. O que como já dito, precisa de mais do que leis, e sim uma mudança de mentalidade da sociedade em geral e a quebra do estigma. A inclusão das crianças deficientes na escola pode ser o início dessa mudança de mentalidade na sociedade, uma vez que ao ter contato com crianças deficientes desde a infância, a geração desta pode encarar com mais normalidade sua presença em outros ambientes sociais.

Em se tratando de educação superior ou de nível profissionalizante a desigualdade é ainda maior, isto porque os espaços ocupados pelos deficientes são pouquíssimos comparado ao número de vagas disponíveis. Decorrente da desigualdade na educação, o ingresso no mercado de trabalho é grande desafio, hoje não somente dos deficientes, mas especialmente destes que estão em posição de ainda mais desigualdade que os demais. Essa desigualdade impede que o deficiente, dentre outras coisas, seja incluído em uma interação sólida, estando inserido e uma atividade produtiva, onde este saía de uma zona de exclusão e se integra em um ambiente que o deveria permitir ser tratado como igual.

Segundo os autores Machado e Dornelles (2007), a condição em que a sociedade coloca os deficientes dá condições para pensar em “subpessoas”, inseridas numa divisão entre desiguais na qual ser deficiente corresponde à impossibilidade de ocupar cargos de maior prestígio no mercado de trabalho. Essa posição em que a sociedade coloca o deficiente no mercado de trabalho, também pode ser analisada ao pensarmos nos lugares educacionais ocupados pelos deficientes. Assim como citado em relação à educação básica, o acesso à especialização ainda é um lugar ainda menos ocupado por deficientes. Quando estes acessam o mercado de trabalho, na maioria das vezes, principalmente quando estes vêm de famílias que pertencem à classe trabalhadora, o acesso ao mercado de trabalho se dá por via de trabalhos precários, em posições menos privilegiadas. Desse modo a deficiência é utilizada como uma força de maior exploração da força de trabalho, reproduzindo as desigualdades de classe a produzindo a condição de exclusão do deficiente. (MACHADO; DORNELLES, 2007).

De acordo com o censo realizado em 2010 pelo Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística, 24% dos brasileiros (45 milhões de pessoas) possuem algum tipo de deficiência, desses apenas 403.255 estavam empregados, o que corresponde a 1% das 45 milhões de pessoas com deficiência. Esses números, apesar de serem do último censo, representam a realidade de desigualdade enfrentada pelos deficientes no Brasil.

A responsabilidade de inclusão no mercado de trabalho deve ser responsabilidade de todas as empresas que dizem ser comprometidas com a promoção da diversidade, com o objetivo de reduzir as desigualdades sociais (Instituto Ethos, 2002). Trabalhar esse tipo de inclusão viabiliza que a imagem do deficiente seja modificada, deixando de ser considerado como incapaz e sendo reconhecido como alguém que pode ser dotado de qualificação profissional. Este é um compromisso social de suma importância, para promover a inclusão e a igualdade no mercado de trabalho, visando favorecer interações sociais entre todos os seres em idade produtiva.

O trabalho não é uma simples técnica de produção, mas um suporte privilegiado de inscrição na estrutura social, onde existe forte

correlação entre o lugar ocupado na divisão social do trabalho e a participação nas redes de sociabilidade e nos sistemas de proteção que protegem um indivíduo diante dos acasos da existência. (CASTEL, 1998, p.34).

O trabalho é considerado categoria fundante do homem como ser social, uma vez que através dele o homem se relaciona não somente com a natureza, mas com si mesmo e com outros homens “[...] é o trabalho, por isso, uma condição de existência do homem, independentemente de todas as formas de sociedade, eterna necessidade natural de mediação do metabolismo entre homem e natureza e, portanto, vida humana”. (MARX, 1971. p. 50). O trabalho tem forte papel de inclusão social, além da inclusão em direitos exclusivos aos que vendem sua força de trabalho. Estar excluído da maneira como a sociedade se organiza, com o trabalho como fundante do ser, torna o indivíduo desigual perante os demais.

Contudo o homem, que como ser social dispõe da capacidade de sociabilização, não esgota sua existência no trabalho. Segundo Netto e Braz (2012), além da categoria do trabalho o ser social está inserido em uma categoria ainda mais abrangente: a categoria de práxis. Categoria esta que envolve o trabalho, mas inclui muito mais do que ele: inclui todas as objetivações humanas.

A categoria de práxis permite apreender a riqueza do ser social desenvolvido: verifica-se, na e pela práxis, como, para além das suas objetivações primárias, constituídas pelo trabalho, o ser social se projeta e se realiza nas objetivações materiais e ideais da ciência, da filosofia, da arte, construindo um mundo de produtos, obras e valores – um *mundo social, humano*, enfim em que a *espécie humana* se converte inteiramente em **gênero humano**. Na sua amplitude a categoria práxis revela o homem como ser *criativo e autoprodutivo*: ser da práxis, homem é produto e criação de sua autoatividade, ele é o que (se) fez e (se) faz. (NETTO E BRAZ, 2012, p.56, grifo do autor).

Dessa forma, para além da categoria trabalho, o homem possui a capacidade de se projetar através de outros ideais, criando obras relacionadas à cultura, arte, entre outros. Contudo, a desigualdade se põe até mesmo na realidade de que o deficiente muitas vezes é privado do acesso a estas



categorias, uma vez que apesar da capacidade que este possui de se objetivar através de inúmeras categorias, ao mesmo tempo este é privado do conhecimento de muitas delas por conta da desigualdade social.

[...] dado que o desenvolvimento histórico se efetivou até hoje e especialmente em sociedade marcadas pela alienação (isto é, e sociedade fundadas na divisão social do trabalho e na propriedade privada dos meios de produção fundamentais, com a exploração do homem pelo homem), a possibilidade de incorporar as objetivações do ser social foi posta *desigualmente* para aos homens singulares. Ou seja, até hoje, o desenvolvimento da humanização de *todos os homens*; ao contrário: até os nossos dias, o preço do desenvolvimento do ser social tem sido uma *humanização extremamente desigual*. (NETTO E BRAZ, 2012, p.58, grifo do autor)

Dessa maneira o processo do desenvolvimento da subjetividade de cada indivíduo se dá de maneira desigual, uma vez que todos possuem a mesma possibilidade humana de sociabilizar-se, contudo este tem oportunidades diferentes de se desenvolverem. Para que os seres humanos possam ser diferentes, em suas próprias subjetividades é necessário *que “as condições sociais para se sociabilizem sejam iguais para todos”* (NETTO E BRAZ, 2012, grifo do autor). Uma sociedade só pode desenvolver as diferenças intrínsecas aos seres humanos se esta proporcionar iguais possibilidades para que os seres desenvolvam sua personalidade diferentemente dos outros.

Para que a inclusão seja real e se efetive ao ponto de que os deficientes, e outros seres estigmatizados, sejam considerados normais e aptos para adentrarem além do mercado de trabalho, mas terem efetivados seus direitos à educação, saúde, cultura, efetivados seus direitos de se constituírem como seres donos de sua própria particularidade, é necessário mais do que apenas promover que os espaços tenham adequações e estes tenham direito a cotas. Para que esta desigualdade seja ultrapassada é necessário que o Estado ofereça a esta população igual consideração e tratamento, sendo demonstrado através das políticas de inclusão e da real efetivação destas na sociedade, que os deficientes devem receber o mesmo respeito e oportunidades que os demais. No momento em que estes forem considerados iguais, apesar de suas

diferenças, teremos vencida uma das primeiras barreiras encontradas na desigualdade social sofrida por esta parte da população.

### 3 CONSIDERAÇÕES FINAIS

Uma das primeiras conclusões deste trabalho é que este estudo possibilitou uma análise sobre a situação de desigualdade social vivenciada por deficientes, sobretudo entre os que são do grupo da classe trabalhadora, ou seja, os que fazem parte da *classe-que-vive-do-trabalho*. Em outras palavras, constatou-se que de forma geral a deficiência e as limitações desses sujeitos são decorrentes da maneira como a sociedade se organiza.

Uma segunda conclusão é a de que o estigma tem um papel de destaque nesta análise, principalmente em dois sentidos: De um lado ele aumenta a vulnerabilidade do deficiente e dificulta que este tenha autonomia, fazendo com que este se isole. De outro lado o estigma sobre o deficiente e sua família a isola, por falta de rede de apoio e acesso à justiça para que se faça valer seus direitos por exemplo, o que acaba gerando ainda mais desigualdade.

Além dessas há também a conclusão de que o estigma faz parte de uma barreira social que impede que os deficientes sejam considerados sujeitos de direitos. O estigma impede que o acesso aos direitos seja legitimado, uma vez que faz com que o deficiente e sua família sejam considerados pessoas de menos valor que os demais, os distanciando de seus direitos sociais.

Uma quarta conclusão a qual este trabalho chegou foi de que o saber social deve ser considerado no debate acerca da deficiência para além do saber médico, uma vez que a deficiência é constituída pela forma com que a sociedade se organiza, fazendo com que as diferenças entre as pessoas seja motivo de exclusão e estigmatização. O objetivo não é desconsiderar as diferenças, uma vez que cada pessoa é única, o importante é perceber que os deficientes são homens e mulheres de direitos, sujeitos de sua própria vivência.

Por fim, a quinta conclusão deste trabalho é que este necessitaria de aprofundamento. Como não existe texto perfeito, dentre uma das conclusões e pontos em que o trabalho precisa melhorar, se destaca a possibilidade de se fazer uma pesquisa futura sobre a História dos Vencidos. Esta pesquisa que talvez possa ser aprofundada especialização e no mestrado será feita no estudo da memória e da narrativa desses vencidos, a partir da classe trabalhadora, os deficientes, os pobres, dentre outros. História esta que poderia ser aprofundada através de Walter Benjamin, que diz não existir nenhum documento da cultura que não rubrique a barbárie, por ser uma história pelos vencedores, que excluí os vencidos.

## REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

BASTOS, A. L. G. **O adolescente com deficiência e seu processo de escolha profissional**. *Adolescência Latino-americana*, Porto Alegre, v. 3, n. 1, ago. 2002.

BELO, Léa Carla Oliveira; Filho, Pedro de Oliveira. **Maternidade marcada: o estigma de ser mãe com deficiência visual**. *Saúde Social*, São Paulo v.27, n.3, p.957-967, 2018. Disponível em <<http://www.scielo.org/article/sausoc/2018.v27n3/957-967/pt/>> Acesso em 26 abr. 2021

BRASIL. **Constituição da República Federativa do Brasil**. Brasília, 1988. Disponível em: [http://www.planalto.gov.br/ccivil\\_03/Constituicao/Constituicao.htm](http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/Constituicao/Constituicao.htm) Acesso em 25 abr. 2020.

\_\_\_\_\_. **Decreto n. 3.298, de 20 de agosto de 1999**. Disponível em: <[https://www.planalto.gov.br/ccivil\\_03/decreto/D3298.htm](https://www.planalto.gov.br/ccivil_03/decreto/D3298.htm)>. Acesso em: 25 abr. 2020.

\_\_\_\_\_. **Decreto n. 9.394 de 20 de dezembro de 1996**. Disponível em: [https://www.planalto.gov.br/ccivil\\_03/Leis/L9394.htm](https://www.planalto.gov.br/ccivil_03/Leis/L9394.htm). Acesso em 24 mai. 2021

\_\_\_\_\_. **Decreto n. 6.949, de 25 de agosto de 2009a**. Disponível em: <[http://www.planalto.gov.br/ccivil\\_03/\\_ato2007-2010/2009/decreto/d6949.htm](http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_ato2007-2010/2009/decreto/d6949.htm)>. Acesso em: 25 abr. 2020.

\_\_\_\_\_. **Decreto n. 28.673 de 09 de novembro de 2007**. Altera o decreto n. 19.936 de 22 de maio de 2001. Disponível em: <<https://gov-rj.jusbrasil.com.br/legislacao/153202/decreto-28673-01>> Acesso: 27 abr. de 2020.

\_\_\_\_\_. **Lei n. 8.742, de 7 de dezembro de 1993.** Disponível em: <<http://www010.dataprev.gov.br/sislex/paginas/42/1993/8742.htm>>. Acesso em: 25 abr. 2020.

\_\_\_\_\_. **Lei n. 12.435, de 6 de julho de 2011b.** Altera a Lei n. 8.742, de 7 de dezembro de 1993. Disponível em: <[https://www.planalto.gov.br/ccivil\\_03/\\_ato2011-2014/2011/lei/l12435.htm](https://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_ato2011-2014/2011/lei/l12435.htm)>. Acesso em: 28 abr. 2020.

\_\_\_\_\_. **Lei n. 13.981, de 23 de março de 2020.** Altera a Lei n. 8.742, de 7 de dezembro de 1993. Disponível em: <[http://www.planalto.gov.br/ccivil\\_03/\\_ato2019-2022/2020/lei/L13981.htm](http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_ato2019-2022/2020/lei/L13981.htm)>. Acesso em: 27 de abr. de 2020.

\_\_\_\_\_. **Lei n. 7.853, de 24 de outubro de 1989.** Disponível em: <<http://www.portalmec.gov.br/seesp/arquivos/pdf/lei7853.pdf>> Acesso em: 27 de abr. de 2020.

\_\_\_\_\_. **Lei Nº 8.899, de 29 de junho de 1994.** Disponível em: <[http://www.planalto.gov.br/ccivil\\_03/Leis/L8899.htm](http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/Leis/L8899.htm)> Acesso em 30 abr. de 2020.

\_\_\_\_\_. **Lei Nº 8.213, de 24 de julho de 1991.** Disponível em: [https://www.planalto.gov.br/ccivil\\_03/Leis/L8213cons.htm](https://www.planalto.gov.br/ccivil_03/Leis/L8213cons.htm) Acesso em: 31 maio de 2021.

\_\_\_\_\_. **Portaria Conjunta n. 1, de 24 de maio de 2011.** Disponível em: <<http://www.mds.gov.br/sobreministerio/legislacao/assistenciasocial/portarias/2011/Portaria%20Conjunta%20MDS-INSS%20no%201-%20de%2024.05.11.pdf>> Acesso em: 25 abr. 2020.

\_\_\_\_\_. **Portaria Conjunta n. 1, de 24 de maio de 2011a.** Disponível em: <<http://www.mds.gov.br/sobreministerio/legislacao/assistenciasocial/portarias/2011/Portaria%20Conjunta%20MDS-INSS%20no%201-%20de%2024.05.11.pdf>>. Acesso em: 28 abr. 2020.

\_\_\_\_\_. **Portaria Normativa Interministerial n. 18, de 24 de abril de 2007.** Disponível em: <[http://www.bpcnaescola.mec.gov.br/site/arquivos/port\\_18.pdf](http://www.bpcnaescola.mec.gov.br/site/arquivos/port_18.pdf)>. Acesso em: 18 jan. 2021

\_\_\_\_\_. **Supremo Tribunal Federal. Ação por Descumprimento de Preceito Fundamental (ADPF) n. 182, de 10 de julho de 2009b.** Disponível em: <<http://www.stf.jus.br/portal/peticaoInicial/verPeticaoInicial.asp?base=ADPF&s1=182&processo=182>>. Acesso em: 25 abr. 2020.

BUSCAGLIA, L. **Os Deficientes e seus Pais.** Trad. Raquel Mendes. 3ª ed. Rio de Janeiro: Record, 1997. Disponível em: <[http://www.feapaesp.org.br/material\\_download/325\\_Os%20deficientes%20e%20seus%20pais%20-%20Leo%20Buscaglia.pdf](http://www.feapaesp.org.br/material_download/325_Os%20deficientes%20e%20seus%20pais%20-%20Leo%20Buscaglia.pdf)> Acesso em 10 abr. 2021.

CAIADO, Katia Regina Moreno et al. **Deficiência e desigualdade social: O recente caminho para a escola**. Cad. CEDES, Campinas, v. 34, n. 93, p. 241-260, May 2014. Disponível em: <[http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0101-32622014000200241&lng=en&nrm=iso](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0101-32622014000200241&lng=en&nrm=iso)>. Acesso em 18 jan. 2021.

CASTEL, Robert. **A insegurança social: o que é ser protegido?** Petrópolis: Vozes, 2005. 95p.

CERQUEIRA, Mércia Mascarenhas Fernandes; ALVES, Rafanielly de Oliveira; AGUIAR, Maria Geralda Gomes. **Experiências vividas por mães de crianças com deficiência intelectual nos itinerários terapêuticos**. Ciênc. saúde coletiva, Rio de Janeiro, v. 21, n. 10, p. 3223-3232, out. 2016. Disponível em <[http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1413-81232016001003223&lng=pt&nrm=iso](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1413-81232016001003223&lng=pt&nrm=iso)>. acessos em 19 abr. 2021.

CONVENÇÃO INTERNACIONAL SOBRE OS DIREITOS DAS PESSOAS COM DEFICIÊNCIA. 2007. Disponível em: <https://dhg1h5j42swfq.cloudfront.net/2016/03/25131504/Convenção-sobre-os-Direitos-das-Pessoas-com-Deficiência.pdf> Acesso em 31 mai. 2021.

DINIZ, Débora. **O que é deficiência**. Coleção Primeiros Passos. São Paulo, Editora Brasiliense, 2007.

DINIZ, Debora; BARBOSA, Livia; SANTOS, Wederson Rufino dos. **Deficiência, direitos humanos e justiça**. Sur, Rev. int. direitos human., São Paulo, v. 6, n. 11, p. 64-77, Dec. 2009. Disponível em: <[http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1806-64452009000200004&lng=en&nrm=iso](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1806-64452009000200004&lng=en&nrm=iso)>. Acesso em 10 abr. 2020.

FIAMENGGHI JR., Geraldo A.; MESSA, Alcione A. **Pais, filhos e deficiência: estudos sobre as relações familiares**. Psicol. cienc. prof., Brasília, v. 27, n. 2, p. 236-245, jun. 2007. Disponível em <[http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1414-98932007000200006&lng=pt&nrm=iso](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1414-98932007000200006&lng=pt&nrm=iso)>. acessos em 22 abr. 2021.

FILHO, Luciano Dantas Sampaio. **A Convenção Internacional sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência: sua concretude no ordenamento jurídico brasileiro**. Revista Jus Navigandi, ISSN 1518-4862, Teresina, ano 23, n. 5321, 25 jan. 2018. Disponível em: <https://jus.com.br/artigos/37069>. Acesso em: 31 de mai. 2021.

GILL, C. J. **The last sisters: health issues of women with disabilities**. In: RUZEK, S. B.; OLESEN, V.; CLARKE, A. (Ed.). Women's health: complexities and differences. Columbus: Ohio State University Press, 1997. p. 96-112.

GODINHO, Isabel. **Pobreza e desigualdade social no Brasil: um desafio para as Políticas Sociais**. Instituto de Pesquisa Econômica Aplicada – IPEA, 2011. Disponível em: <https://www.ipea.gov.br/code2011/chamada2011/pdf/area2/area2artigo31.pdf> Acesso em: 25 maio 2021

GOFFMAN, Erving. **Stigma: notes on the management of spoiled identity**. Englewood Cliffs, New Jersey: Prentice Hall, 1963.

INSTITUTO BRASILEIRO DE GEOGRAFIA E ESTATÍSTICA (IBGE) **Censo Demográfico 2010**. Famílias e domicílios. Resultados da amostra. Rio de Janeiro, 1–203, (2012). Disponível em: <<http://www.censo2010.ibge.gov.br>>. Acesso em 26 abr.2021

LEAL, Carlos Ivan Simonsen. **Fundação Getúlio Vargas**. Disponível em: <[http://www.cps.fgv.br/ibre/cps/deficiencia\\_br/fgv.htm](http://www.cps.fgv.br/ibre/cps/deficiencia_br/fgv.htm)>. Acesso em 25 abr. 2021.

MACHADO, Cauê. DORNELLES, Rodrigo. **Deficiência ou diferença: o estigma como produtor de desigualdades no mundo do trabalho**. Sociedade em Estudos, Curitiba, v. 2, n. 2, p. 114-124, 2007. Disponível em [www.sociedadeemestudos.ufpr.br/atual/arquivos/machado%20e%20dornelles%20pag%20114.pdf](http://www.sociedadeemestudos.ufpr.br/atual/arquivos/machado%20e%20dornelles%20pag%20114.pdf) Acesso em: 10 maio 2021.

MAIOR, Izabel. **História, conceito e tipos de deficiência**. Disponível em < <http://violenciaedeficiencia.sedpcd.sp.gov.br/pdf/textosApoio/Texto1.pdf> >. Acesso em 15 abr. 2020.

MARX, Karl. **O Capital**. 2. ed. Rio de Janeiro, Civilização Brasileira, 1971, v.1.

MELO, Zélia Maria de. **Estigmas: espaço para exclusão social**. Universidade Católica de Pernambuco. Ciências, Humanidades e Letras, 2000. Disponível em: <https://www.maxwell.vrac.puc-rio.br/2457/2457.PDF> Acesso em: 30 maio 2021

OLIVER, Michael. BARNER, Colin. **Disabled People and Social Policy: from exclusion to inclusion**. London: Logman, 1998.

OMOTE, Sadao. **Deficiência e Não-Deficiência: Recortes do Mesmo Tecido**. Revista Brasileira de Educação Especial, Piracicaba, v.1, n.2, p. 65-73, 1994. Disponível em: <[www.abpee.net/pdf/artigos/art-2-6.pdf](http://www.abpee.net/pdf/artigos/art-2-6.pdf)> Acesso em 31 mai. 2021.

PRANDI, L. R.; NASCIMENTO, S. M. M. do; FARIA, W. F. de; LIMA, R. W. de D.; SIQUEIRA, A. C. de; FERREIRA, J. P. **Inclusão social: os estigmas sociais mediante a profissionalização e a inserção da pessoa com deficiência no mercado de trabalho**. Rev. Ciênc. Empres. UNIPAR, Umuarama, v. 16, n. 1, p. 87-112, jan./jun. 2015

RIBEIRO M. F.M., BARBOSA M. A., PORTO C. C. **Paralisia cerebral e síndrome de Down: nível de conhecimento e informação dos pais**. *Cien Saude Colet* 2011; 16(4):2099-2106. Disponível em: <https://www.scielo.org/article/csc/2011.v16n4/2099-2106/> Acesso em 27 mai. 2021.

RIBEIRO, Maysa Ferreira Martins et al. **Paralisia cerebral: faixa etária e gravidade do comprometimento do filho modificam o estresse e o enfrentamento materno**. Ciênc. saúde coletiva, Rio de Janeiro, v. 21, n. 10, p.

3203-3212, out. 2016. Disponível em <[http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1413-81232016001003203&lng=pt&nrm=iso](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1413-81232016001003203&lng=pt&nrm=iso)>. acessos em 19 abr. 2021.

SANTOS, José Alcides Figueiredo. **Classe social e desigualdade de saúde no Brasil**. Rev. bras. Ci. Soc., São Paulo, v. 26, n. 75, p. 27-55, Feb. 2011. Disponível em: <[http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0102-69092011000100002&lng=en&nrm=iso](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0102-69092011000100002&lng=en&nrm=iso)>. Acesso em 22 May 2021.

SANTOS, Wederson Rufino dos. **Pessoas com deficiência: nossa maior minoria**. Physis, Rio de Janeiro, v. 18, n. 3, p. 501-519, Sept. 2008. Available from <[http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0103-73312008000300008&lng=en&nrm=iso](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0103-73312008000300008&lng=en&nrm=iso)>. access on 18 mai. 2021.

SÃO PAULO; ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DA SAÚDE [OMS]; BANCO MUNDIAL. **Relatório Mundial sobre a deficiência**. São Paulo, 2011 <[http://www.apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/44575/9788564047020\\_or.pdf?sequence=4](http://www.apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/44575/9788564047020_or.pdf?sequence=4)> Acesso em 11 abr. 2020.

SILVA, Janaína Lima Penalva da; DINIZ, Debora. **Mínimo social e igualdade: deficiência, perícia e benefício assistencial na LOAS**. Rev. katálysis, Florianópolis, v. 15, n. 2, p. 262-269, dez. 2012. Disponível em <[http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S14144980201200020012&lng=pt&nrm=iso](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S14144980201200020012&lng=pt&nrm=iso)>. Acesso em 10 abr. 2020.

UNITED NATIONS EDUCACIONAL, SIENTIFIC AND CULTURAL ORGANIZATION – UNESCO. **Orientações para inclusão: garantindo o acesso à educação para todos**. 2005. Disponível em: [https://apcrsi.pt/dossiers\\_old/inclusao/orientacoes\\_para\\_a\\_inclusao\\_unesco.pdf](https://apcrsi.pt/dossiers_old/inclusao/orientacoes_para_a_inclusao_unesco.pdf) . Acesso em 24 mai. 2021.

UPIAS: The Union of the Physically Impaired Against Segregation (1976). **Fundamental principles of disability**. London: UPIAS. Disponível em: <<http://www.desabilitystudies.leeds.ac.uk/wpcontent/uploads/sites/40/library/UPIAS-fundamental-principles.pdf>>. Acesso 10 abr. 2020.

VASCONCELOS, Fernando Donato. **O trabalhador com deficiência e as práticas de inclusão no mercado de trabalho de Salvador, Bahia**. Rev. bras. saúde ocup., São Paulo, v. 35, n. 121, p. 41-52, June 2010. Disponível em: <[http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0303-76572010000100006&lng=en&nrm=iso](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0303-76572010000100006&lng=en&nrm=iso)>. Acesso em 28 Apr. 2020.

VIOLANTE, Rômulo Rodrigues; LEITE, Lúcia Pereira. **A empregabilidade das pessoas com deficiência: uma análise da inclusão social no mercado de trabalho do município de Bauru, SP**. Cad. psicol. soc. trab., São Paulo, v. 14, n. 1, p. 73-91, jun. 2011. Disponível em <[http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1516371720110010100007&lng=pt&nrm=iso](http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1516371720110010100007&lng=pt&nrm=iso)>. acessos em 20 maio 2021.