

Zenita Simões Rodrigues

***PESSOAS PORTADORAS DE DEFICIÊNCIA MENTAL:
NOVOS SUJEITOS DE DIREITOS?***

**UNIVERSIDADE FEDERAL DE PERNAMBUCO
CENTRO DE CIÊNCIAS SOCIAIS APLICADAS
MESTRADO EM SERVIÇO SOCIAL**

**Recife
2000**

Zenita Simões Rodrigues

***PESSOAS PORTADORAS DE DEFICIÊNCIA MENTAL:
NOVOS SUJEITOS DE DIREITOS?***

Dissertação apresentada como exigência parcial para obtenção do título de Mestre em Serviço Social junto à Universidade Federal de Pernambuco, sob a orientação da Profª Drª Ana Cristina Brito Arcoverde.

2000

**PESSOAS PORTADORAS DE DEFICIÊNCIA MENTAL:
NOVOS SUJEITOS DE DIREITOS?**

Zenita Simões Rodrigues

Banca Examinadora

**Recife
2000**

Para Marcos, meu filho, primeiro e único.

Resumo

Este estudo analisa, inicialmente, as determinações histórico-culturais que produziram, e ainda produzem, a exclusão das pessoas portadoras de deficiência mental. Aborda as concepções clássicas sobre a formulação dos direitos dos homens e os componentes da cidadania moderna, procurando estabelecer os nexos entre as categorias investigadas e a emergência desses indivíduos como novos sujeitos de direitos.

Privilegia a análise da proteção social aos portadores de deficiência mental na realidade sócio-histórica brasileira. Mais exatamente, problematiza o redimensionamento da assistência social como direito de cidadania e política pública integrante da Seguridade Social. Delineia o foco de investigação em torno do Benefício de Prestação Continuada assegurado às pessoas portadoras de deficiência, vulnerabilizadas pela pobreza, objetivando conhecer as especificidades e o alcance social deste novo patamar de proteção.

A pesquisa de campo realizada procurou identificar, nas determinações postas pelo objeto de estudo, os impactos da ação assistencial nas condições de vida dos beneficiários portadores de deficiência mental, em Maceió.

A análise do material empírico, articulada às categorias teóricas desenvolvidas, permitiu alcançar resultados significativos para a apreensão da problemática levantada: o caráter seletivo e focalista do benefício contrapõe-se à universalidade e à consolidação do direito instituído, indicando a tendência regressiva da assistência social aos padrões compensatórios tradicionais, por sua vez, os mínimos sociais assegurados legalmente, não garantem a superação do patamar de vulnerabilidade social e desproteção em que se encontram os beneficiários da ação assistencial.

Abstract

This study analyses the historical and cultural determinations that have produced the exclusion of people with mental deficiency. It deals with the classical concepts about the formulation of the rights of men and the components of modern citizenship, seeking to establish links between the investigated categories and the emergence of these people as new individuals deserving of their rights.

The analysis of social protection to people with mental deficiency in Brazil's Socio-Historical reality is taken as a priority in this study, specially the restructuring of social assistance as a citizenship right and as a public policy integrated into social security. It delineates the focus of investigation over the Continuous Benefit to people who are disabled, weakened by poverty, objectifying to know the specificities and the social ranged of this new level of protection.

The field work sought to identify, through the determinations presented by the object of study, the impact of assistance acts in the living conditions of the beneficiaries with mental deficiency in Maceio.

The analysis of the empirical material, articulated with developed theoretical categories, allowed the achievement of important results concerning the knowledge of the studied problem: the selective and directive character of the benefit goes against the universality and consolidation of the established right, indicating the regressive trend of the social assistance towards compensatory patterns; however, the minimal legal social rights ensured do not guarantee the overcoming of the threshold of vulnerability and insecurity in which the beneficiaries of social action find themselves.

Agradecimentos

Aos meus pais, pelo legado de determinação e coragem que me leva a enfrentar desafios. À Cristina, irmã e amiga de todos os momentos, pelo apoio imensurável em minha trajetória acadêmica, pela leitura crítica e exigente deste trabalho, e pelas valiosas sugestões. Ao Aécio, pelo incentivo e companheirismo constantes, e pelas diversas formas de colaboração, que possibilitaram a concretização deste estudo.

Meus especiais agradecimentos à Prof^a Ana Cristina Brito Arcoverde, pelas observações cuidadosas e relevantes, pela firmeza de suas posições e seriedade profissional, demonstradas no decorrer do acompanhamento desta dissertação. Aos professores e colegas do Mestrado pela significativa convivência, pautada no respeito e amizade.

À Célia Maria do Serviço Social e à Leonor do Setor de Estudos Sócio-Econômicos do INSS, pelas importantes informações. À Zélia Vieira e Vera Lúcia, do Centro de Atividades Especiais Lourdinha Vieira, que facilitaram o acesso à instituição e às famílias. À Cássia e Laura, pela cooperação na pesquisa de campo. Aos pais, e portadores de deficiência mental, pela contribuição decisiva no processo de conhecimento da realidade.

À amiga Valéria Fontan, cujos conhecimentos no campo da psiquiatria, e indicações de leituras pertinentes, foram fundamentais para as reflexões acerca da deficiência mental. Ao Nolasco, pela participação no final desse percurso, e à Lúcia, pela paciência e profissionalismo na digitação desta tese. Enfim, agradeço à Fundação de Amparo à Pesquisa do Estado de Alagoas - FAPEAL, que concedeu apoio financeiro, para parte do estudo realizado.

Sumário

Resumo

Abstract

Introdução 9

Capítulo I – O significado da deficiência mental ao longo da história: da eugenia à atenção médica e pedagógica

- 1- Determinações sociais e principais marcos teóricos 14
- 2- Deficiência mental na atualidade: concepção, critérios diagnósticos e nomenclatura 25

Capítulo II – A construção histórica dos direitos humanos

- 1- Fundamentos filosóficos do jusnaturalismo moderno 33
- 2- Desenvolvimento dos direitos dos homens 45
- 3- Componentes do conceito moderno de cidadania 50
- 4- Medidas de proteção sob o Estado de Bem-Estar Social 55

Capítulo III – O difícil reconhecimento dos portadores de deficiência como sujeitos de direitos

- 1- Perfil das políticas sociais no Estado brasileiro 61
- 2- Trajetória da proteção social às pessoas portadoras de deficiência mental 67
- 3- Marcos jurídico-normativos: da Constituição Federal à Lei Orgânica da Assistência Social – LOAS 74

**Capítulo IV - O Benefício de Prestação Continuada: dilemas e
ambigüidades do direito instituído**

1- Mecanismos de implantação e operacionalização	82
2- Rebatimentos da ação assistencial nas condições de vida dos beneficiários portadores de deficiência mental, em Maceió.....	96
2.1 - Características da situação sócio-econômica familiar	99
2.2 - Especificidades do acesso aos serviços básicos de educação e saúde.....	106
Considerações Finais.....	112
Referências Bibliográficas	117

Introdução

Este trabalho investiga a proteção social voltada para os portadores de deficiência mental no Estado brasileiro, objetivando compreender sua configuração histórica. Problematiza, especificamente, o alcance da ação assistencial assegurada, constitucionalmente, na história recente do país, a partir do reconhecimento das pessoas portadoras de deficiência mental como novos sujeitos de direitos.

O interesse por esta temática advém, fundamentalmente, da nossa prática profissional realizada no campo de extensão da Universidade Federal de Alagoas, na primeira metade da década de 90. A experiência desenvolvida suscitou inquietações e reflexões acerca da exclusão social que vivenciam a maioria desses sujeitos em nossa realidade, marcada pela pobreza enraizada e pelas persistentes relações de exploração, que particularizam o quadro político-econômico alagoano onde evidencia-se, segundo dados divulgados pela Fundação Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística, em 1996, que a exclusão social atinge 72% da população.

Compreende-se a exclusão social como um fenômeno de múltiplas dimensões que, na realidade brasileira, assume diferentes contornos relacionados aos padrões de dominação, tradicionalmente estabelecidos, e às condições diferenciadas de acesso aos bens e riquezas materiais produzidos pela sociedade. Em verdade, a natureza da exclusão é, intrinsecamente, associada às determinações histórico-sociais, e amplia-se na atualidade, face ao acirramento dos níveis de desigualdade estrutural do país.

No entanto, não é somente o fator econômico da destituição material que dimensiona o processo de exclusão, diferenças de qualquer espécie, acentuam e desencadeiam respostas sociais que configuram práticas discriminatórias e segregativas. Nesse sentido, a exclusão dos portadores de deficiência mental relaciona-se diretamente ao paradigma de normalidade construído, e reconstruído, no bojo das relações societárias. Enquanto as normas e valores instituídos socialmente os identificam como diferentes, os mecanismos sociais existentes encarregam-se de excluí-los.

No contexto atual, onde a perfeição física e os requisitos à realização profissional são altamente valorizados, os portadores de deficiência mental são relegados por apresentarem limites e diferenciações nas condições postas como necessárias à participação ativa na esfera econômico-social. São sujeitos marcados por um conjunto de carências resultantes de privações cognitivas, sociais, econômicas e culturais. Principalmente aqueles pertencentes aos segmentos mais pauperizados que experimentam em seu cotidiano um “duplo apartheid”, parafraseando Buarque ao descrever a situação de minorias que, além de pobres, “pertencem a grupos excluídos como negros, mulheres, índios e homossexuais.”¹

Sob o signo da exclusão ocorrem os processos de fragilização e ruptura dos vínculos emocionais, sociais e econômicos, com repercussões nas redes sócio-relacionais estabelecidas entre família, comunidade e instituições. Nessa mesma perspectiva, Arcoverde enfatiza: “De qualquer ótica trata-se de processos que provocam ou

¹ BUARQUE, Cristovam. Pequeno glossário de termos da apartação. *Proposta*. Rio de Janeiro, v. 22, n. 61, jun. 1994. p. 36.

resultam no enfraquecimento ou quebra dos vínculos ou laços que unem os indivíduos entre si e à sociedade”.²

Destarte, a desvinculação vivenciada pelas pessoas portadoras de deficiência mental resulta em um amplo processo excludente que engloba quase a totalidade da vida social. Esses indivíduos acumulam sucessivos rótulos de exclusão: da sociabilidade familiar, e das redes mais amplas de relações societárias como: do ensino formal, do mundo do trabalho e do consumo, e dos direitos de cidadania. A esses elementos somam-se os rebatimentos perversos da insuficiência de serviços básicos e programas específicos que, negando a proteção social requerida, excluem ampla parcela desse segmento das condições dignas de sobrevivência.

Em que pese a relevância dessa problemática acima delineada, a grande maioria das construções teóricas desenvolvidas no país, no campo particular da deficiência mental, concentram-se nas áreas de medicina, pedagogia e psicologia, evidenciando-se a insuficiência de estudos e pesquisas acerca dessa temática, no âmbito da assistência social.

Diante dessa realidade, o presente estudo assume o desafio de problematizar uma das dimensões da proteção social edificada pelo Estado brasileiro aos portadores de deficiência mental. Nessa direção, coloca em pauta o reordenamento jurídico-legal, introduzido pela Constituição Federal de 1988, que conferiu à assistência social o patamar de política pública e de direito social, ao mesmo tempo em que assegurou conteúdos consubstanciais no reconhecimento dos direitos sociais desses sujeitos.

² ARCOVERDE, Ana C. B. Desemprego e Exclusão Social dos Trabalhadores Aptos sem Trabalho na Região Metropolitana do Recife. In: *Congresso Brasileiro de Assistentes Sociais*. IX, 1998. Goiânia. Cadernos de Comunicações. v. 2, p. 414-415. p. 414.

Assim sendo, este trabalho elege como foco central de investigação, o Benefício de Prestação Continuada, regulamentado pela Lei Orgânica de Assistência Social, objetivando apreender em que medida a garantia dos mínimos sociais, constitui um mecanismo de proteção social aos indivíduos duplamente excluídos: pela estrutura política e econômica do país e pelo estigma da deficiência.

A dissertação está estruturada em quatro capítulos. O primeiro apresenta, em linhas gerais, os diferentes significados da deficiência mental em realidades histórico-sociais específicas. Objetiva demonstrar o longo e difícil percurso entre a compreensão do indivíduo deficiente como degenerescência da espécie, até o seu entendimento como portador de uma problemática específica inscrita no campo médico e pedagógico. Aborda ainda os elementos constitutivos do conceito de deficiência mental, os principais referenciais de avaliação diagnóstica e também as controvérsias referentes à nomenclatura, elementos que, em seu conjunto, sinalizam os avanços da produção teórica do conhecimento na área da deficiência mental na sociedade contemporânea.

Buscando compreender os nexos existentes entre o processo de afirmação dos direitos dos homens e o reconhecimento dos portadores de deficiência como sujeitos de direitos, o segundo capítulo enfoca os aspectos constitutivos dos direitos humanos, analisando os modelos teóricos dos pensadores políticos que, nos séculos XVII e XVIII, fundamentaram a doutrina dos direitos naturais. Debruça-se sobre a concepção da cidadania moderna, nos termos postos por Marshall, e a orgânica articulação entre a emergência dos direitos sociais e a configuração do Estado de Bem-Estar Social nos países centrais do capitalismo.

Procurando conhecer as particularidades da atenção dispensada pelo Estado brasileiro aos portadores de deficiência mental, o terceiro capítulo delinea, inicialmente, as principais características da política social brasileira. Enfoca a seguir, a trajetória histórica da assistência a esse segmento, demarcada por ações pontuais e fragmentadas, abordando também as determinações jurídico-normativas que redefiniram os padrões tradicionais de proteção social.

O quarto capítulo focaliza, num primeiro momento, a implantação e implementação do Benefício de Prestação Continuada, objetivando apreender os elementos constitutivos do mecanismo de proteção social garantido constitucionalmente. Em seguida, privilegia a análise dos dados levantados pela pesquisa de campo, em Maceió, junto às famílias dos beneficiários portadores de deficiência mental, visando identificar os rebatimentos do benefício nas condições de vida dos usuários.

Nas considerações finais, destacamos o processo investigativo desenvolvido, que evidencia o caráter excludente e focal do benefício, em clara contraposição ao princípio universalista e à consolidação do direito instituído. As indicações conclusivas apontam ainda, para o reconhecimento dos limites da ação assistencial, uma vez que, os mínimos sociais não garantem a superação do patamar de vulnerabilidade social, imposto pelas condições deficitárias e pela pauperização, revelando a precariedade da medida inclusiva de proteção social.

Capítulo I

O significado da deficiência mental ao longo da história: da eugenia à atenção médica e pedagógica

1 - Determinações sociais e principais marcos teóricos.

No decorrer da trajetória da humanidade, as pessoas portadoras de deficiência mental têm sido historicamente discriminadas e excluídas do processo social. Guardadas as especificidades, as práticas e representações sociais estabelecidas configuram-se como elementos determinantes na produção de mecanismos seletivos e excludentes, responsáveis pela atribuição de um status social inferior aos indivíduos rotulados como deficientes mentais. Como bem assinala Da Ros:

A história da deficiência e as diferentes maneiras com as quais o deficiente foi encarado e tratado na sociedade nos falam um pouco da forma mecânica da relação da deficiência com o social. E, do ato de sacrificar à morte enfermos e deficientes, às interpretações religiosas enquanto causa e desígnio deste 'mal', as formas assistenciais, filantrópicas e finalmente, a ciência, prevalecem indícios de marginalização e de discriminação, mormente referidos à deficiência mental.¹

Na Antigüidade Clássica, em nome da eugenia, as pessoas deficientes eram eliminadas ou abandonadas à própria sorte por serem vistas como degenerescência da espécie. A maior expressão desse paradigma encontra-se em Esparta, onde os ideais de

¹ DA ROS, Sílvia Z. Política Nacional de Educação Especial. *Cadernos CEDES – Centro de Estudos Educação e Sociedade*. São Paulo. n. 23, 1989. Educação Especial. p. 23-28. p. 23-24.

perfeição física e de formação de homens fortes e guerreiros, naturalizavam o extermínio de crianças portadoras de deficiência física ou mental. Essas pessoas perdiam o direito à vida por não se encaixarem nos padrões culturais e estéticos estabelecidos e reforçados pelo mito do “leito de Procrusto”².

Essa perspectiva de estandardização dos indivíduos reproduziu-se secularmente em novas bases, através de diferentes formas de manifestação. De certo modo, permanece presente até a atualidade, na medida em que, critérios de padronização e normalização, socialmente construídos, continuam estigmatizando e segregando aqueles que não possuem os atributos considerados como comuns e naturais ao grupo social.

Na Idade Média, através da forte influência da Igreja Católica, as pessoas portadoras de deficiência passaram a ser vistas como merecedoras de beneficência. Inaugurou-se então a fase da assistência, assentada em princípios de caridade e fundamentada, principalmente, na filosofia de São Tomás de Aquino na qual a fé e as boas obras eram meios que possibilitavam a chegada à perfeição. Nessa direção, todas as explicações relacionadas à questão da deficiência, apareciam ligadas à crença da expiação de pecados. Conforme destaca Bianchetti, nesse período: “O indivíduo que não se enquadra no padrão considerado normal ganha o direito à vida, porém, passa a

² Segundo se sabe, na mitologia grega, aqui descrita por Amaral, Procrusto era um homem rico e poderoso “... que tinha por hábito convidar estrangeiros para seu palácio. O hóspede era recebido com requinte: túnicas primorosamente talhadas, vinhos muito especiais, iguarias inesquecíveis e... um leito suntuoso. Ao visitante porém um único problema se apresentava: encaixar-se perfeitamente no leito. Se houvesse qualquer discrepância, entre os tamanhos da cama e do convidado, este era cortado ou esticado para que se adequasse às proporções devidas. A morte era quase certa! Só poucos e raros convidados, absolutamente adequados à dimensão pré-estabelecida, alcançavam a velhice.” AMARAL, Lígia A. *Pensar a diferença: deficiência*. Brasília: Coordenadoria Nacional para Integração da Pessoa Portadora de Deficiência, 1994. pg. 43-44.

ser estigmatizado, pois, para o moralismo cristão / católico, a diferença passa a ser um sinônimo de pecado”³.

Entretanto, a relação triádica: deficiência / pecado / caridade, estabelecida na fase medieval, conservou-se eivada de ambigüidades e contradições. Há indícios que, dentre as inúmeras pessoas sacrificadas pela Inquisição Católica, encontravam-se loucos e deficientes que foram acusados de heresias por serem considerados possuidores de espíritos malignos. Embora seja escassa a documentação existente sobre tal fato, na opinião de Pessotti alguns textos que relatam o procedimento inquisitorial “... induzem a pensar que ‘ciganos’, magos, alucinados e videntes pouco ortodoxos, de par com portadores de certas deficiências mentais leves, ou ‘limitrofes’, facilmente poderiam cair nas garras (é bem o termo) da inquisição”⁴. Continuando a sua argumentação, o mesmo autor nos lembra que:

Os ganhos financeiros, a arbitrariedade de critérios de julgamento e a visão supersticiosa do deficiente juntam-se (...) compondo uma sinistra ameaça ao ‘doente mental’ e ao deficiente mental, agravada pelos riscos de punições severas a quem, tendo presenciado conduta herética, blasfema ou obscena, não a denunciasse ao Santo Ofício.⁵

A partir da Idade Moderna, sob a hegemonia da racionalidade, da filosofia humanista e dos ideais liberais, o homem passou a ser considerado como o centro do

³ BIANCHETTI, Lucídio. Aspectos Históricos da Apreensão e da Educação dos Considerados Deficientes. In BIANCHETTI, Lucídio, FREIRE, Ida M. (Orgs.) *Um Olhar Sobre a Diferença*. Interação, trabalho e cidadania. Campinas: Papyrus, 1998. Série Educação Especial. p. 21-51. p. 30.

⁴ PESSOTTI, Isaias. *Deficiência Mental: da superstição à ciência*. São Paulo: EDUSP, 1984. p. 7.

⁵ *Ibid*, p. 8.

universo. No âmago desse contexto histórico de grandes transformações, surgiram os primeiros estudos científicos acerca da deficiência mental.

É importante assinalar que, nesse período foram definidas as bases teóricas para a interpretação da deficiência ou idiotia como uma disfunção orgânica, assim como, também tiveram início os cuidados e a assistência médica aos deficientes mentais. Todavia, inicialmente, as análises ainda utilizavam argumentos supersticiosos em relação à manifestação dos estados deficitários e distúrbios de conduta, acreditando-se, segundo nos informa Pessotti:

... em poderes especiais e em forças cósmicas que podem ser responsáveis por comportamentos inadequados. Loucos e deficientes são vítimas de tais poderes e, por vezes, até dotados de poderes mágicos desordenados, o que os torna merecedores de atenção médica.⁶

Somente em meados do século XVII, houve a ruptura definitiva com a crença na existência de forças sobrenaturais responsáveis pela manifestação da idiotia. Se durante a Idade Média, sob o olhar “tolerante” da religião, em relação à eugenia praticada na Antigüidade Clássica, a deficiência passou a ser concebida como manifestação do pecado e relacionada aos aspectos místicos e sobrenaturais, na formação do Estado Moderno, paralelamente à emergência da racionalidade e da crença nos direitos naturais do homem, aqueles que não se enquadravam no padrão considerado normal passaram a ser vistos sob o olhar “intolerante” do Estado e da sociedade.

⁶ Ibid, p. 15-16.

Ocorre que, no período medieval, a economia de mercado coexistia com uma economia de subsistência. As atividades desenvolvidas eram preponderantemente agrícolas e artesanais, produzidas, em sua maioria, para o próprio consumo dos produtores, sendo apenas uma parte destinada ao comércio. Destarte, a produção era limitada, realizada por um pequeno número de pessoas, geralmente pertencentes ao mesmo grupo familiar. Nesse processo, as diferenças individuais de ritmo de trabalho eram respeitadas. Dessa forma, como bem coloca Rezende:

... nas sociedades pré-capitalistas, aptidão e inaptidão para o trabalho não era um critério importante na determinação do normal e do anormal, como viria acontecer mais tarde, e isto porque as formas de organização do trabalho naquelas sociedades eram, por sua natureza, pouco discriminativas para as diferenças individuais.⁷

Com a ascensão do capitalismo e as decorrentes transformações das relações de produção, novas exigências foram impostas ao perfil do trabalhador. A partir de então, os desviantes da ordem social como: deficientes, loucos, mendigos e ociosos, considerados incapazes de produzir e de atender às necessidades do mercado, passaram a ser segregados em hospitais gerais e manicômios por representarem uma ameaça ao desenvolvimento social. Conforme assinala Ross:

Nos idos do século XVII, ‘desencadeia-se uma grande clausura de todos que não participam da Universal Razão’, então em surgimento. Todo aquele que

⁷ REZENDE, Heitor. Políticas de saúde mental no Brasil: uma visão histórica. In: TUNDIS, Silvério A. COSTA, Nilson do R. *Cidadania e Loucura. Políticas de saúde mental no Brasil*. 5 ed. Petrópolis: Vozes, 1997. p. 15-75. p. 22.

mostrava ausência de razão em qualquer de suas formas, como razão lógica, política, moral, era enclausurado. (...) Mas a institucionalização das pessoas marcadas por uma imperfeição física visava tão somente à preservação e à proteção da liberdade pública.⁸

Na realidade, desde sua origem, a ideologia burguesa enfatizou a valorização do trabalho e o esforço individual como formas de ascensão social ao mesmo tempo em que, estabeleceu o padrão de homem “normal” em função dos atributos necessários ao desempenho profissional: capacidade intelectual, aptidão, força de vontade e espírito competitivo, caracteres funcionais à elevação social e ao desenvolvimento da economia. É nesse sentido que Campos argumenta: “normal é aquele que se adequa ao processo de trabalho instituído pelo capital e excepcional, aquele cujo trabalho não pode ser convertido em valor de troca⁹.”

Como corolário dessas premissas, firmou-se o modelo de “normalidade” dos indivíduos, baseado nas habilidades pessoais, e os portadores de deficiência mental por não possuírem as características necessárias ao progresso individual e social, foram incluídos entres os incapazes de constituírem-se como força de trabalho e dessa forma, excluídos do conjunto das relações societárias. Nos termos postos por Paula:

O portador de deficiência mental encontra-se participando da improdutividade condenada pelo liberalismo e assim é inserido dentro da categoria de anormalidade, de desvio e de desordem social, justificando-se a sua

⁸ ROSS, Paulo R. Educação e Trabalho: A Conquista da Diversidade ante as Políticas Neoliberais. In: BIANCHETTI, Lucidio, FREIRE, Ida M. (Orgs.) *Um Olhar Sobre a Diferença*. Interação, trabalho e cidadania. Campinas: Papyrus, 1998. Série Educação Especial. p. 53-110. p. 60.

⁹ CAMPOS, 1983, apud YAMAMOTO, Osvaldo H. Educação Especial: Fracasso ou Farsa? SAVANI, Demerval (org.). *Educação em Questão*. UFRN. v. 1, n. 2, p. 48-62, jun. 1987. p. 59.

exclusão da sociedade, e a sua localização numa esfera fora da ordem estabelecida por uma racionalidade e subjetividade específica – a liberal.¹⁰

Somente no final do século XVIII, com o avanço das pesquisas médicas e sobretudo, após a Revolução Francesa e a emergência da Declaração dos Direitos dos Homens, iniciou-se um movimento contra a reclusão institucional e os diferentes tipos de tratamento e tortura a que eram submetidos os doentes mentais e seus companheiros de infortúnio, como os deficientes mentais.

No campo da medicina, dentre os precursores da reforma psiquiátrica, Pinel (1745-1826) desempenhou papel fundamental. Introduziu a observação clínica como método para a elaboração do diagnóstico, definiu a alienação mental como uma patologia comparável às demais doenças orgânicas e aboliu as correntes que aprisionavam os doentes mentais. Todavia, esse médico francês, considerado “pai da primeira revolução psiquiátrica”¹¹, ainda entendia como alienação mental todas as formas clássicas de loucura: mania, melancolia e demência, incluindo entre as mesmas a idiotia, ou seja, a deficiência mental.

Por sua vez, Esquirol (1772-1840), discípulo de Pinel, foi o primeiro a formular a diferença entre demência (doença mental ou loucura) e amência (deficiência mental ou oligofrenia), designações confundidas através dos séculos e, ainda hoje, utilizadas equivocadamente com frequência, pelo senso comum. A distinção decisiva entre a loucura e a deficiência mental, Esquirol colocou nos seguintes termos:

¹⁰ PAULA, Lucília A. L. *Ética, cidadania e Educação Especial*. Mimeo [S. I.: s.d.]. p. 6.

¹¹ REZENDE, op. cit., p. 26, nota 7.

O homem louco é privado dos bens de que outrora gozava: é um rico tornado pobre. O idiota sempre esteve no infortúnio e na miséria. O estado do homem louco pode variar; o do idiota é sempre o mesmo. Este tem muitos traços da infância, aquele conserva muito da fisionomia do homem feito. Em ambos, as sensações são nulas, ou quase nulas...

A idiotia não é uma doença, é um estado em que as faculdades intelectuais nunca se manifestaram, ou não puderam desenvolver-se suficientemente para que o idiota adquirisse os conhecimentos relativos à educação que recebem os indivíduos da sua idade, e nas mesmas condições que ele. A idiotia começa com a vida ou na idade que precede o desenvolvimento completo das faculdades intelectuais e afetivas; os idiotas são o que virão a ser durante toda a vida; neles, tudo revela uma organização imperfeita ou incompleta no seu desenvolvimento...¹²

Assim, diferentemente de Pinel que não fazia uma clara distinção entre demência e amênia, e as considerava genericamente como alienação mental, Esquirol estabeleceu identidades distintas entre ambas e dessa forma, como bem coloca Pessotti:

... ficam então diagnosticáveis diferencialmente (...) a loucura caracterizada como perda irreversível da razão e suas funções, e a idiotia definida como ausência de desenvolvimento intelectual desde a infância e devida a carências infantis ou condições pré-natais ou perinatais.¹³

Os escritos de Esquirol representam um marco essencial não somente na evolução do conceito da idiotia, como também quanto ao reconhecimento da importância da

¹² ESQUIROL apud PESSOTTI, op. cit. p. 86, nota 4.

¹³ PESSOTTI, op. cit. p. 88, nota 4.

educação no desenvolvimento dos mentalmente retardados. Ao afirmar que a idiotia não é uma doença e que o rendimento educacional constitui um dos critérios para a sua avaliação, Esquirol abriu espaço para o enfoque pedagógico. Dessa forma, contribuiu tanto para a introdução da pedagogia no campo da deficiência mental, como para o rompimento do até então existente monopólio da medicina na área¹⁴.

A partir de então, o enfoque educacional do retardo mental passou a constituir-se como objeto de estudo de vários pesquisadores, dentre os quais destacaram-se Itard (1774-1838) e Seguin (1812-1880), estabelecendo as bases para a sistematização do ensino especial. Posteriormente, as experiências pedagógicas realizadas por Pestalozzi (1746-1827) e Maria Montessori (1870-1922), também trouxeram importantes contribuições com relação às questões metodológicas postas para a educação dos deficientes mentais.

Esses autores, com suas propostas e idéias inovadoras sobre o desenvolvimento humano e a aprendizagem, inauguraram uma nova fase no atendimento dispensado aos mentalmente retardados, ao mesmo tempo em que fundamentaram, nos dizeres de Ross, "... uma tendência que comprova a necessidade de resgatar a educação especial do domínio estritamente médico"¹⁵.

No início do século XX, o psicólogo e fisiologista Binet (1857-1911), juntamente com seu colaborador psiquiatra Simon (1873-1961), instituiu a primeira Escala Métrica de Inteligência, introduzindo a psicometria e definindo o quociente de

¹⁴ Ibid, p. 90.

¹⁵ ROSS, op. cit., p. 61, nota 8.

inteligência – QI, como medida de avaliação da capacidade intelectual¹⁶.

As pesquisas realizadas por esses cientistas permitiram a consolidação imbricada do enfoque médico-psicológico-pedagógico. A partir da instituição do diagnóstico do déficit intelectual, o atendimento aos portadores de deficiência mental deslocou-se dos hospitais e manicômios psiquiátricos para as salas de aula.

Em 1927, fundamentais conteúdos foram introduzidos pelo psicólogo e pedagogo Jean Piaget (1896-1980). Os estudos desse autor no campo da psicologia infantil e da educação, ao mesmo tempo em que demonstraram a importância da interação do indivíduo com o meio no aumento da capacidade intelectual, também apontaram os limites da avaliação somente quantitativa da inteligência através do nível de desempenho determinado pelo QI.

As idéias e proposições de Piaget sobre a psicologia do desenvolvimento do intelecto infantil imprimiram novos rumos à área pedagógica. As contribuições teóricas do autor causaram grande impacto junto aos educadores, passando a nortear as práticas pedagógicas, e permitindo sobretudo, uma melhor compreensão da deficiência mental.

Nas últimas décadas, o interesse pelo desenvolvimento específico de pessoas portadoras de deficiência mental tem crescido nos diversos ramos do conhecimento. Os avanços tecnológicos das neurociências, genética humana, bioquímica, endocrinologia e medicina perinatal, possibilitaram a identificação de inúmeras síndromes de retardo mental, anteriormente desconhecidas. A intensificação de pesquisas nas áreas

¹⁶ De uma forma geral, nos diferentes testes psicométricos existentes, os indivíduos são classificados dentro de um padrão de normalidade quando alcançam um QI entre 80 e 120. Aqueles que se situam na faixa entre 70 e 80 são categorizados como limitrofes e os que apresentam um resultado inferior a 70 são classificados como deficientes mentais.

de psiquiatria, psicologia do desenvolvimento e pedagogia, também vêm contribuindo na determinação das etiologias do déficit intelectual, na introdução de novos conceitos e na proposição de métodos e recursos adequados ao atendimento dos portadores de deficiência mental.

Se esses elementos, delineados numa primeira aproximação, informam as principais bases conceituais, historicamente construídas, acerca da deficiência mental, eles também constituem um referencial decisivo para este trabalho debruçar-se na análise do conceito da deficiência mental na contemporaneidade.

2 - Deficiência mental na atualidade: concepção, critérios diagnósticos e nomenclatura.

A deficiência mental, hoje também denominada retardo mental, tem sido abordada sob diferentes bases conceituais. Na literatura especializada recentemente produzida, sobressai a concepção mundialmente reconhecida de deficiência mental adotada pela Associação Americana de Retardo Mental - AAMR¹⁷:

A característica essencial do Retardo Mental é um funcionamento intelectual significativamente inferior à média, acompanhado de limitações significativas no funcionamento adaptativo em pelo menos duas das seguintes áreas de habilidade: comunicação, auto-cuidados, vida doméstica, habilidades sociais / interpessoais, uso de recursos comunitários, auto-suficiência, habilidades acadêmicas, trabalho, lazer, saúde e segurança. O início deve ocorrer antes dos 18 anos de idade.¹⁸

É importante assinalar, que o funcionamento intelectual inferior à média é determinado pela aplicação de testes padronizados de inteligência, com desempenho aproximadamente igual ou inferior a 70. Entretanto, o retardo mental só será diagnosticado se, além do nível reduzido de desenvolvimento intelectual as pessoas também apresentarem, déficits expressivos em áreas do funcionamento adaptativo, mediante as quais, os indivíduos desenvolvem padrões de independência pessoal e responsabilidade social. Conforme assinala Gherpelli,

¹⁷ Até recentemente essa associação utilizava o termo “deficiência mental” e denominava-se Associação Americana de Deficiência Mental – AAMD.

¹⁸ BREGMAN, Joel. HARRIS, James. Retardo Mental. In KAPLAN, Harold, SADOCK, Benjamin. *Tratado de Psiquiatria*. 6ª ed. Trad. Dayse Batista et al. Porto Alegre: Artes Médicas, 1999. v. 3, p. 2405.

(...) do ponto de vista clínico, os deficientes mentais apresentam uma diminuição do rendimento intelectual, associada a diferentes níveis de transtornos sensoriais, perceptivos-motores, de linguagem, do controle emocional, de adaptação em relação ao meio ambiente e, dependendo da etiologia, alterações orgânicas e na aparência física.¹⁹

Dessa forma, a avaliação do retardo mental constitui-se num processo complexo, baseado em vários critérios, dependentes e não excludentes: achados clínicos, habilidades adaptativas e níveis de quociente de inteligência.

A partir desse conjunto de elementos avaliativos, a deficiência mental é classificada em diferentes níveis. O Manual Diagnóstico e Estatístico de Transtornos Mentais - DSM-IV²⁰ identifica quatro tipos de retardo: leve, moderado, severo e profundo, cujas características principais de cada categoria encontram-se abaixo relacionadas.

As pessoas portadoras de retardo mental leve apresentam variação de 50 a 70 nos testes de QI. Geralmente têm independência para realizar as atividades da vida diária como: comer, vestir-se, tomar banho e serviços domésticos. As principais dificuldades relacionam-se às atividades escolares. No entanto, conseguem desenvolver padrões de aprendizagem até o nível de quinta a sexta série. Dentro de um contexto sócio-cultural que exija reduzida educação formal, a deficiência mental leve pode passar despercebida.

¹⁹ GHERPELLI, Maria H. B. V. *Diferente mas não desigual*. São Paulo: Gente, 1995. p. 25-26.

²⁰ BREGMAN, op. cit., p. 2406-2407, nota 18.

Os indivíduos com retardo mental moderado possuem um QI entre 35 a 50, e limitações na conquista de habilidades motoras e de progresso escolar. Normalmente necessitam de ajuda para desenvolver as atividades diárias e raramente conseguem total independência na vida adulta.

O retardo mental severo é caracterizado por um QI entre 20 e 35. As pessoas incluídas nessa categoria apresentam semelhanças as do grupo anterior em relação ao quadro clínico e às incapacidades associadas, porém, sofrem de um grau marcante de comprometimento motor. Podem aprender a falar e ser treinadas em habilidades de auto-cuidado. Entretanto, a maioria necessita de cuidados de terceiros.

Os portadores de retardo mental profundo possuem um QI estimado abaixo de 20. De forma geral, são gravemente limitados em sua capacidade de compreensão e de ação, têm pouca ou nenhuma habilidade para cuidar de suas necessidades básicas e requerem constantes cuidados e supervisão.

Em vigor desde 1994, a tabela elaborada pelo Manual Diagnóstico e Estatístico de Transtornos Mentais - DSM-IV²¹, tendo como parâmetro a já referida definição de retardo mental da AAMR, sistematizou os critérios diagnósticos e os correspondentes níveis de comprometimento intelectual da seguinte forma:

²¹ Ibid, p. 2406.

Critérios Diagnósticos para Retardo Mental

- A. Funcionamento intelectual inferior à média: um QI de aproximadamente 70 ou abaixo, em um teste de QI, individualmente administrado (para bebês, um julgamento clínico de funcionamento intelectual significativamente inferior à média).
- B. Déficits ou prejuízos concomitantes no funcionamento adaptativo atual (isto é, a efetividade da pessoa em atender aos padrões esperados para sua idade por seu grupo cultural) em pelo menos duas das seguintes áreas: comunicação, cuidados pessoais, vida doméstica, habilidades sociais / interpessoais, uso de recursos comunitários, independência, habilidades acadêmicas, trabalho, lazer, saúde e segurança.

C. Início anterior aos 18 anos

Codificar com base no nível de gravidade refletindo nível de prejuízo intelectual.

Retardo Mental Leve: nível de QI de 50-55 a aproximadamente 70.

Retardo Mental Moderado: nível de QI de 35-40 a 50-55.

Retardo Mental Severo: nível de QI de 20-25 a 35-40.

Retardo Mental Profundo: nível de QI abaixo de 20 ou 25.

Retardo Mental, Gravidade Inespecificada: quando existe forte suposição de retardo mental, mas a inteligência da pessoa não pode ser testada por instrumentos padronizados.

Tabela do DSM-IV. Diagnostic and Statistic. Manual of Mental Disorders, ed. 4, Copyright American Psychiatric Association, Washington, 1994.

Considerando a importância da utilização de diversos critérios no diagnóstico do retardo mental, tanto a Associação Americana para o Retardo Mental quanto o Manual Diagnóstico e Estatístico de Transtornos Mentais assinalam que os testes de inteligência devem servir apenas como orientação básica e nunca como definição absoluta.

Essa discussão ganha força e presença também na área educacional na medida em que, os instrumentos de testagem utilizados para a avaliação da capacidade intelectual, têm sido considerados meramente classificatórios. De uma forma geral, os especialistas alegam que, os resultados quantitativos apresentados nos testes não demonstram a qualidade da organização mental e apenas propiciam uma idéia superficial do estágio de desenvolvimento da criança.

Somam-se a esses elementos, o fato do nível de quociente de inteligência não interpretar a natureza do déficit intelectual, assim como, não fornecer as bases necessárias à definição dos métodos educacionais adequados para suprir as exigências postas pela deficiência mental. Nessa direção Raiça enfatiza:

Deve-se ter o máximo cuidado na adoção de medida de QI como critério de encaminhamento ao ensino especial, pois tal medida não especifica o tipo de atendimento educacional que deve ser proporcionado ao aluno. Não garante, igualmente, que um indivíduo considerado incapaz em uma área o seja também nas outras.²²

Em que pesem os limites e implicações subjacentes a todo processo classificatório, a identificação dos níveis de deficiência mental vincula-se não apenas com a questão do diagnóstico. Articula-se, também, com o conhecimento das particularidades do contingente de pessoas portadoras de retardo mental.

Nessa direção, Bregman e Harris²³ indicam a grande diversidade da incidência

²² RAIÇA, Darcy, OLIVEIRA, Maria T. B. de. *A Educação Especial do Deficiente Mental*. São Paulo: EPU, 1990. p. 13.

²³ BREGMAN, op. cit., p. 2406-2407, nota 18.

dos níveis de comprometimento intelectual, apresentando a seguinte estimativa: a grande maioria das pessoas deficientes, ou seja, 85%, encontra-se no grupo de retardo mental leve; 10% compõe o grupo de retardo mental moderado; 3 a 4% integra o grupo de retardo mental severo; enquanto 1 a 2% do total de deficientes mentais apresenta retardo mental profundo.

Apesar dos avanços ocorridos na compreensão das situações deficitárias e na mudança de postura da sociedade com relação às pessoas portadoras de deficiência, permanecem ainda hoje grandes polêmicas quanto a terminologia adequada a ser utilizada e que satisfaça as distintas áreas do conhecimento.

Desde as primeiras abordagens científicas, as diferentes construções teórico-conceituais sobre a deficiência mental, determinadas por condições específicas histórico-sociais, adotaram diversas terminologias para designar os transtornos decorrentes de um déficit intelectual: cretinismo, imbecilidade, debilidade mental, amênia, idiotia, oligofrenia, e mais recentemente, deficiência ou retardo mental.

O debate contemporâneo, além da crítica aos termos tradicionais eivados de conotações sociais negativas, traz novas formulações nestas últimas décadas do século XX. A partir dos anos 80, com a definição da Organização Mundial de Saúde - OMS, passou-se a designar de modo geral, todo o segmento portador de deficiência mental, física ou sensorial como “pessoa portadora de deficiência”. No entanto, outras expressões como “pessoa portadora de necessidades especiais” ou “pessoa portadora de necessidades educativas especiais” passaram a ser utilizadas, principalmente, pelos profissionais que atuam na área da educação.

Sem pretender aprofundar a questão, ressalta-se que a nomenclatura “pessoas portadoras de necessidades educativas especiais” traz diversas interpretações face ao seu caráter de generalidade e inespecificidade²⁴. Por outro lado, mesmo as pessoas consideradas como “normais”, também possuem necessidades especiais referentes aos vários aspectos de sua existência: educação, saúde, trabalho e outros que lhe são exclusivos e peculiares à sua individualidade. Destarte, vários estudos têm comprovado que as pessoas portadoras de deficiência mental passam pelos mesmos estágios de desenvolvimento que as demais, embora o nível final de funcionamento cognitivo alcançado seja mais baixo.

Nessa perspectiva, não são somente os portadores de deficiência que apresentam necessidades especiais. De uma forma geral, todos os indivíduos, deficientes ou não, possuem necessidades educacionais próprias ao estágio de desenvolvimento em que se encontram.

No entanto, o enfoque do deficiente como “pessoa”, marca um processo de ruptura com as antigas formas excludentes de abordagem, possibilitando o reconhecimento do portador de deficiência como sujeito, digno de valor e de direitos comuns a todos os seres humanos. Nesse ponto, ganha relevo a importância da relação existente entre indivíduo e princípios normativos, à medida em que, segundo Lafer, “... o valor da pessoa humana como valor fonte da ordem da vida em sociedade encontra sua expressão jurídica nos direitos humanos”²⁵.

²⁴ Ver a esse respeito, SASSAKI, Romeu K. O Portador de Deficiência e a Terceira Idade e sua Relação com a Sociedade: Direitos, Necessidades, Oportunidades e Perspectivas In *Revista Pestalozzi*. Rio de Janeiro: Formato. P. 22-27. dez. 97.

²⁵ LAFER, Celso A. A reconstrução dos direitos humanos: a contribuição de Hannah Arendt. Dossiê dos Direitos Humanos. *Estudos Avançados – Universidade de São Paulo*. I. E. A. vol. 1, n. 1, p. 55-65, 1997. p. 57.

A análise empreendida, nesse primeiro momento, assinala os avanços e a produção do conhecimento no campo da deficiência mental, bem como, as decisivas alterações ocorridas na configuração social das pessoas consideradas desviantes dos padrões de normalidade.

Considerando, na formulação atual dos direitos humanos, a emergência desses indivíduos como novas subjetividades, ou seja, como novos sujeitos de direitos, no próximo capítulo este estudo volta-se para as concepções clássicas sobre a constituição dos direitos dos homens, objetivando apreender os elementos consubstanciais que compõem a cidadania moderna e como esses relacionam-se aos indivíduos historicamente destituídos de direitos, as pessoas portadoras de deficiência mental.

Capítulo II

A construção histórica dos direitos humanos

1 - Fundamentos filosóficos do jusnaturalismo moderno

O pensamento político clássico, no decorrer da formação do Estado Moderno, libertou-se da teoria imposta pela Idade Média, rompendo radicalmente com o conceito de verdade absoluta e o modelo de mundo advindos de Deus. O homem começou a acreditar mais em si mesmo e no poder do uso da razão, e o universo passou a ser visto como regido por leis naturais expressas concretamente através da racionalidade, em contraposição ao modelo anterior essencialmente teológico. Dessa forma, a secularização das idéias filosóficas e políticas contribuiu para a mudança de concepção de um direito sobrenatural do homem, baseado na concepção teocrática de poder, para um direito natural inerente ao próprio homem.

As principais características comuns aos pensadores políticos dos séculos XVII e XVIII, constituíram-se na formulação de hipóteses e teorias sobre a origem da sociedade e a formação do Estado, baseadas no primado da racionalidade iluminista, responsável pela grande transformação dos valores e dos ideais imanentes ao período medieval. Foram essas construções teóricas que fundamentaram a doutrina dos direitos inatos, baseada na convicção de que os homens possuem direitos naturais, inalienáveis, e anteriores a qualquer poder político.

Considerado como precursor do jusnaturalismo moderno, Hugo Grócio, em 1625, enfatizou a crença na primazia do direito natural e ressaltou sua validade universal, afirmando que existe um direito “ditado pela razão, sendo independente não só da vontade de Deus como também da sua própria existência”¹. Ao longo do século XVII, sua obra difundiu em toda a Europa a idéia de um direito inerente à natureza humana e fundamentado nos princípios racionais.

Tal concepção de direito natural é reencontrada em vários autores clássicos que introduziram os fundamentos básicos ao pensamento filosófico moderno, entre os quais destacam-se: Thomas Hobbes, John Locke e Jean Jacques Rousseau. Foram esses pensadores que ressaltaram em suas teorias a necessidade de respeito aos direitos inatos do indivíduo pelo poder político do Estado.

O modelo teórico jusnaturalista que considera o homem possuidor de um direito inerente a ele próprio, desvinculado do direito decorrente dos desígnios da providência divina, desenvolve-se a partir de três noções fundamentais: estado de natureza, direitos inatos e contrato social, que são abordadas de distintas maneiras pelos seus expoentes. Sinteticamente, para esses pensadores, os indivíduos deixam o hipotético estado de natureza, considerado como o momento anterior a qualquer comunidade organizada e, através de um pacto, instituem o Estado capaz de asseverar formalmente os direitos naturais que desfrutavam no período primitivo.

O Estado visa garantir a segurança da vida (Hobbes), e da propriedade (Locke), ou seja, assegurar os interesses particulares dos indivíduos, segundo as normas

¹ BOBBIO, Norberto et al. *Dicionário de Política*. 4ª ed. Trad. Carmem C. Varrialle et al. Brasília: UNB. 1992. p. 657.

próprias da sociedade civil. O poder estatal só pode se assentar no consentimento dos homens através de um pacto que preserve os seus direitos individuais. Por sua vez, Rousseau apresenta uma visão diferente do contrato social que se assenta “numa obrigação política horizontal cidadão-cidadão na base da qual é possível fundar uma associação política participativa. E, para isso, é necessária a igualdade substantiva, o que implica uma crítica da propriedade privada”².

Em Hobbes (1588-1679), o estado de natureza caracteriza-se por um período abalado pela guerra generalizada, desencadeada pelo caráter egoísta da condição humana “que é uma condição de guerra de todos contra todos...”³. O desejo de poder e de triunfo leva os homens a destruírem-se mutuamente e a percepção desta relação competitiva e conflituosa conduz ao estabelecimento de um acordo, o contrato social, que institui o Estado, todo poderoso, capaz de impedir o desenvolvimento dos egoísmos e da destruição recíproca.

Ao referir-se à natureza dos homens, Hobbes evidencia três causas principais na determinação da desordem: “Primeiro, a competição; segundo, a desconfiança; terceiro, a glória. A primeira leva os homens a atacar os outros tendo em vista o lucro, a segunda, a segurança; e a terceira, a reputação”⁴. Partindo dessas premissas, o homem representa uma ameaça para o seu semelhante, e a inexistência de um Estado

² SANTOS, Boaventura de Souza. *Pela mão de Alice. O social e o político na pós-modernidade*. São Paulo: Cortez, 1995. p. 239.

³ HOBBS, apud RIBEIRO, Renato J. Hobbes: o medo e a esperança. In WEFFORT, Francisco C. (org.). *Os Clássicos da Política*. São Paulo: Ática, 1989. v. 1, p. 51-77. p. 60.

⁴ *Ibid*, p. 56.

controlador e repressor, permite o desencadear das paixões, a guerra e a desorganização pois, “os homens não tiram prazer algum da companhia uns dos outros (e sim, pelo contrário, um enorme desprazer), quando não existe um poder capaz de manter a todos em respeito”⁵.

Nesse sentido, o instinto de conservação representa o fio condutor da ação humana, privilegiada pela razão, em busca de garantias de segurança e de sobrevivência para todos os indivíduos que, ao firmarem entre si um contrato social, almejam fundamentalmente, a preservação de suas próprias vidas. No estado de natureza hobbesiano, os homens encontram-se constantemente ameaçados e inseguros pois a condição de igualdade natural das paixões humanas leva-os às constantes guerras. Ao estabelecerem o contrato social e constituírem o Estado, forte e absoluto, capaz de refrear os instintos e as vontades, os homens transferem a um terceiro ou a uma assembléia de homens, o poder ilimitado de um governante:

Feito isto, à multidão assim unida numa só pessoa se chama Estado, (...). É esta a geração daquele grande Leviatã, (...) daquele Deus Mortal, ao qual devemos, abaixo do Deus imortal, nossa paz e defesa. (...), é lhe conferido o uso de tamanho poder e força, que o terror assim inspirado o torna capaz de conformar as vontades de todos eles, no sentido da paz em seu próprio país, e da ajuda mútua contra os inimigos estrangeiros⁶.

Embora as considerações desenvolvidas por Hobbes, quanto à fundamentação teórica do Estado Moderno, apresentem nuances de tirania e opressão como condição

⁵ Ibid, p. 56.

⁶ Ibid, p. 62.

necessária para a existência da vida organizada em sociedade, e apesar de sua concepção de homem evidenciar o caráter egoísta e beligerante da natureza humana, ressalta-se em suas reflexões a ênfase na exigência de respeito, pelo poder político, ao direito dos indivíduos à vida, considerado como básico e inerente a todos os homens.

John Locke (1632-1704), diferencia-se da proposta de Hobbes com relação ao estado de natureza pois em sua concepção, anteriormente à formação de um corpo político, os homens viviam em plena liberdade e harmonia, numa condição de paz permanente, diferentemente do modelo hobbesiano marcado pela barbárie. Nesse estado, os homens gozavam de direitos inatos, “já eram dotados de razão e desfrutavam da propriedade que, numa primeira acepção genérica utilizada por Locke, designava simultaneamente a vida, a liberdade e os bens como direitos naturais do ser humano”⁷.

Apesar de viverem pacificamente e desfrutarem da condição de liberdade, no estado de natureza os homens encontravam-se expostos à violação de seus direitos naturais devido a ausência de um aparato jurídico-normativo que regulamentasse as normas e as condutas do convívio social. Tal situação levou-os, voluntariamente, a se unirem e estabelecerem o contrato social, através de um pacto de consentimento entre todos os homens, visando a constituição do Estado que garanta a preservação da vida, da liberdade e da propriedade. Contrariamente à concepção do Estado absoluto hobbesiano, Locke enfatiza que o poder do Estado deve ser limitado e que os indivíduos devem utilizar o direito de resistência em oposição à qualquer opressão e

⁷ MELLO, Leonel I. A. John Locke e o individualismo liberal. In: WEFFORT, Francisco C. (org.). *Os Clássicos da Política*. São Paulo: Ática, 1989. v. 1. p. 79-110. p. 85.

tiranias, ou quando seus direitos forem desrespeitados.

Ao focar a propriedade como um direito natural, pré-existente à formação do Estado e resultante do processo de trabalho humano, Locke argumenta que a articulação ocorrida entre o homem e a natureza através da atividade contínua direcionada à execução de uma determinada tarefa, origina um produto sobre o qual o homem que o produz tem o direito de se apropriar, e assinala que “... cada homem tem uma propriedade em sua própria ‘pessoa’; a esta ninguém tem qualquer direito senão ele mesmo. Podemos dizer que o ‘trabalho’ de seu corpo e a ‘obra’ das suas mãos são propriamente seus”⁸.

Nesse sentido, segundo o autor, o trabalho destaca-se como o elemento fundante da teoria da propriedade, o instrumento que permite aos homens a posse dos bens materiais, ao mesmo tempo em que estabelece o limite da propriedade, relacionado diretamente à capacidade produtiva individual. Porém, para ele, com a instituição do dinheiro e o surgimento do comércio, as relações de troca entre os homens modificaram-se e o trabalho deixou de ser o único fundamento da propriedade, que passou a ser obtida também através da relação comercial. Conforme bem destaca Mello, foi essa argumentação utilizada por Locke que “determinou a passagem da propriedade limitada, baseada no trabalho, à propriedade ilimitada, fundada na acumulação possibilitada pelo advento do dinheiro”⁹.

Considerado como precursor do Estado liberal, nascido através de um pacto de

⁸ LOCKE, apud MELLO, *Ibid*, p. 94.

⁹ MELLO, *Ibid*, p. 85.

consentimento que visa, fundamentalmente, a preservação das liberdades individuais, Locke forneceu as bases justificadoras da ideologia burguesa em ascensão, à medida em que, seu modelo teórico expressava os ideais compatíveis às relações capitalistas. A valorização do individualismo como expressão da autonomia individual frente ao Estado, assim como o direito inalienável à propriedade, interessavam à economia, pois somente homens juridicamente iguais, livres e proprietários podiam dispor de seus bens e participar livremente da relação mercantil. Assim, a liberdade individual, a igualdade jurídica e a confiança nas potencialidades racionais do indivíduo foram instituídas como necessárias e funcionais à economia de mercado e ao desenvolvimento capitalista.

Por seu turno, Jean Jacques Rousseau (1712-1778), um dos principais expoentes do pensamento iluminista, apresenta uma abordagem que se sobressai entre as diferentes concepções dos pensadores políticos clássicos do século XVIII e o situa “em lugar de destaque entre os que inovaram a forma de se pensar a política, principalmente ao propor o exercício da soberania pelo povo, como condição primeira para a sua libertação”¹⁰. A difusão das idéias iluministas e, principalmente, as reflexões políticas de Rousseau, serviram como fonte de inspiração para a burguesia revolucionária cujos ideais de liberdade e igualdade, desencadearam a Revolução Francesa, marco histórico na constituição dos direitos humanos universais.

Diferentemente de Hobbes, para quem o estado de natureza, representava o palco de eternos conflitos decorrentes da índole competitiva e mesquinha do ser humano,

¹⁰ NASCIMENTO, Milton M. Rousseau: da servidão à liberdade. In: WEFORT, Francisco C. (org.). *Os Clássicos da Política*. São Paulo: Ática, 1989. v. 1. p. 187-242. p. 194.

Rousseau considerava que o homem nascia bom e virtuoso, mas era corrompido pela sociedade civil, e atribuía à instituição da propriedade a causa da desigualdade e dos conflitos que levavam os homens ao estado de guerra. No seu entender, o surgimento da propriedade privada fundou a sociedade civil, cenário de vícios e perversões, conforme assinala no “Discurso sobre a origem e os fundamentos da desigualdade entre os homens”: “O primeiro que, tendo cercado um terreno, lembrou-se de dizer: ‘Isto é meu’, e encontrou pessoas bastante simples para crê-lo, foi o verdadeiro fundador da sociedade civil”¹¹.

Após a instituição da propriedade privada, processo paulatino relacionado ao desenvolvimento do progresso da humanidade e transmitido através das gerações, os homens alcançaram um estágio marcado pela ambição e a discórdia, a tal ponto que, as dificuldades vivenciadas passaram a ameaçar a sobrevivência individual e os homens foram obrigados a organizarem-se com o intuito de preservarem suas próprias existências. A esse respeito Rousseau evidencia:

Então, esse estado primitivo não pode mais subsistir e o gênero humano pereceria se não mudasse de modo de vida. (...) não têm eles outro meio para se preservar senão formando, por agregação, um conjunto de forças que possa sobrepujar a resistência, impelindo-as para um só móvel e levando-as a agir em concerto¹².

Partindo dessas premissas, e afirmando que os homens nascem livres e iguais,

¹¹ ROUSSEAU, apud NASCIMENTO, *Ibid*, p. 201.

¹² *Ibid*, p. 219.

Rousseau propôs o estabelecimento de um pacto social, legitimado através de um contrato que garanta a preservação dos bens inerentes à condição natural humana: a liberdade e a igualdade. Para esse pensador, é essencial a afirmação da igualdade de condições para todos os homens pois, estes somente poderão alcançar a liberdade se gozarem de igualdade jurídica, instituída pelo contrato social:

o pacto fundamental em lugar de destruir a igualdade natural, pelo contrário, substitui por uma igualdade moral e legítima aquilo que a natureza poderia trazer de desigualdade física entre os homens que, podendo ser desiguais na força ou no gênio, se tornam todos iguais por convenção e de direito¹³.

Isso posto, os homens trocam a liberdade natural, pela liberdade civil que passa a ser assegurada pelo contrato como “uma forma de associação que defenda e proteja, com toda a força comum, a pessoa e os bens de cada associado, e pela qual cada um, unindo-se a todos, só obedece contudo a si mesmo, permanecendo assim tão livre quanto antes”¹⁴. A cláusula desse contrato deve ser única e referir-se à alienação de cada associado, “... com todos os seus direitos, à comunidade toda, (...) [pois] (...) sendo a condição igual para todos, ninguém se interessa em torná-la onerosa aos demais”¹⁵. Assim, a associação representa a expressão da vontade geral de homens livres que constituem “um corpo moral e coletivo” soberano, responsável pelas próprias leis e pela direção das forças políticas do Estado em prol do bem estar da comunidade.

¹³ Ibid, p. 225.

¹⁴ Ibid, p. 220.

¹⁵ Ibid, p. 220.

Em síntese, no modelo teórico de Rousseau, sobressai a ênfase na defesa e preservação da liberdade e da igualdade dos cidadãos, enquanto direitos naturais e inalienáveis, salvaguardados através de um contrato social que: institua um corpo político associativo, participe e soberano; limite o poder do Estado; e possibilite o desenvolvimento dos interesses coletivos e do bem comum.

Tendo como parâmetro as diferentes abordagens teóricas de Hobbes, Locke e Rousseau, depreende-se que o jusnaturalismo moderno fundamentou o modelo de Estado liberal que concebe os direitos naturais do indivíduo como precedentes ao funcionamento do poder do Estado, cuja função básica é assegurar o pleno exercício desses direitos. Por outro lado, a concepção liberal clássica ao definir o Estado como garantidor do direito de propriedade privada, acabou restringindo a cidadania aos direitos dos proprietários, e imprimiu os valores básicos da ordem burguesa: liberdade, individualismo e racionalismo, elementos justificadores e consolidadores da expansão definitiva do capitalismo.

Na realidade, a doutrina jusnaturalista influenciou, de forma significativa, tanto a Declaração de Independência dos Estados Unidos (1776) como a Declaração dos Direitos do Homem e do Cidadão, da Revolução Francesa (1789), que afirmam os direitos naturais do homem à vida, à liberdade, à igualdade e à propriedade. No entanto, estas declarações clássicas têm sido historicamente alvo freqüente de polêmicas por estarem vinculadas diretamente aos interesses da classe burguesa. Marx, em A Questão Judaica, elaborou a crítica aos direitos humanos “... sob a forma que lhes deram seus descobridores norte-americanos e franceses” e afirmou que “... os chama-

dos *direitos humanos, os droits de l'homme*, ao contrário dos *droits du citoyen*, nada mais são do que direitos do *membro da sociedade burguesa*, isto é, do homem egoísta, do homem separado do homem e da comunidade”¹⁶.

Na concepção marxiana, a liberdade do homem é o direito do indivíduo voltado para si mesmo, e sua vinculação à propriedade privada expressa os interesses particulares e pessoais do homem burguês. Dessa forma, os direitos humanos configuram apenas a emancipação humana do homem o que, nas palavras do autor: “... representa um grande progresso. Embora não seja a última etapa da emancipação humana em geral, ela se caracteriza como a derradeira etapa da emancipação humana dentro do contexto do mundo atual”¹⁷.

Os argumentos do jovem Marx evidenciam as limitações dos direitos de liberdade, igualdade, segurança e propriedade, consagrados pelas declarações de direitos humanos, por representarem ilusões emancipatórias. Para ele, somente a revolução do proletariado poderá realizar a plena libertação do homem pois, em sua perspectiva, a verdadeira emancipação humana só pode se efetivar

no âmbito ‘da emancipação social’, isto é, no âmbito da revolução do proletariado”. (...) “A ‘emancipação política’ tem limites definidos (...). Emancipa apenas ‘uma parte da sociedade burguesa’. (...). Só o proletariado (...) pode realizar a tarefa de emancipar-se a si próprio e consigo, o conjunto da sociedade”¹⁸.

¹⁶ MARX, Karl. *A Questão Judaica*. São Paulo: Moraes, 1991. p. 39 - 41.

¹⁷ Ibid, p. 28.

¹⁸ WEFFORT, Francisco C. Marx: política e revolução. In WEFFORT, Francisco (org.). *Os Clássicos da Política*. São Paulo, Ática, 1989. v. 2. p. 226-249. p. 239-240.

Não obstante, os limites dos direitos humanos presentes na concepção individualista de sociedade, ressalta-se a importância tanto da Constituição Americana como da Francesa, enquanto marcos fundamentais no reconhecimento da necessidade imperativa da razão, em estender a igualdade de direitos a todos os homens, independente de sua condição de nascimento e em contraposição aos privilégios da nobreza, vigentes na sociedade feudal. O próprio Marx admitiu o cunho progressista da emancipação política ao afirmar que:

... Os direitos humanos não são, por conseguinte, uma dádiva da natureza, um presente da história, mas fruto da luta contra o acaso do nascimento, contra os privilégios que a história, até então, vinha transmitindo hereditariamente de geração em geração¹⁹.

Na realidade, a extensão igualitária dos direitos individuais, ao romper com a desigualdade jurídico-política até então presente nas relações feudais, introduziu, nos limites da sociedade capitalista, a fundamentação filosófica das normas jurídicas da sociedade moderna. Abriu também um longo percurso de afirmação e expansão dos direitos humanos, mediante as novas exigências postas pela própria dinâmica contraditória capitalista, o que conduz a uma abordagem, no próximo item, sobre a origem e a evolução dos direitos humanos.

¹⁹ MARX, op. cit., p. 38, nota 16.

2 - Desenvolvimento dos direitos dos homens

Vários autores ressaltam a formação dos direitos humanos como uma construção histórica, que tem início na instituição do Estado Moderno, através da emergência dos direitos naturais. Posteriormente, esses direitos foram proclamados pelas declarações dos direitos dos homens, até serem transformados em direitos positivos, fixados pelas normas do Estado²⁰. O surgimento dos direitos dos homens ocorre gradualmente, impulsionado pelas situações históricas e sócio-políticas presentes na sociedade e relacionados intrinsecamente às necessidades e à preservação das liberdades individuais. Conforme nos lembra Bobbio:

... a liberdade religiosa é um efeito das guerras de religião; as liberdades civis, da luta dos parlamentos contra os soberanos absolutos; a liberdade política e as liberdades sociais do nascimento, crescimento e amadurecimento do movimento dos trabalhadores assalariados...²¹.

Na realidade, as necessidades dos homens vinculam-se às transformações ocorridas no bojo da vida social e que determinam as demandas potenciais dos direitos gestados historicamente.

²⁰ Dentre os principais autores que evidenciam o caráter histórico dos direitos humanos destacam-se: BOBBIO, Norberto, *A Era dos Direitos*. Rio de Janeiro: Campus, 1992. MARSHALL, T. H. *Cidadania, Classe Social e Status*. Rio de Janeiro: Zahar, 1967 e SANTOS, Boaventura de Sousa. *Pela mão de Alice: o social e o político na pós-modernidade*. São Paulo: Cortez, 1995.

²¹ BOBBIO, Norberto. *A Era dos Direitos*. Trad. Carlos Nelson Coutinho, Rio de Janeiro: Ed. Campus, 1992. p. 5.

Conforme anteriormente referido, as primeiras afirmações dos direitos dos homens, de caráter jusnaturalista, ocorreram com a Declaração dos Direitos dos Estados Norte-Americanos (1776) e da Revolução Francesa (1789). O reconhecimento dos direitos dos homens passou a ser o ponto de partida para a instituição de um autêntico sistema de direitos positivos. Ou seja, a instituição de um Estado de Direito, onde os direitos fundamentais – liberdade, igualdade e propriedade – são positivados e recebem sua legitimação através de um sistema de normas e leis que garantem estes direitos aos indivíduos.

No século XX, a fundamentação dos direitos humanos teve sua realização na Declaração Universal dos Direitos do Homem, aprovada pela Assembléia Geral das Nações Unidas, em 10 de dezembro de 1948, e que representa um marco na história dos homens, pois pela primeira vez, um sistema de princípios fundamentais da conduta humana foi expressamente aceito pela maioria da humanidade. Nessa direção, salienta Bobbio, “os direitos do homem nascem como direitos naturais universais, desenvolvem-se como direitos positivos particulares, para finalmente encontrarem sua plena realização como direitos positivos universais”²².

De fato, desde o surgimento da crença jusnaturalista nos direitos naturais e inerentes ao próprio homem, houve uma ampliação gradativa dos direitos humanos. No século atual, vários documentos foram aprovados por organismos internacionais como: Declaração dos Direitos da Criança (1959), Declaração sobre a Eliminação da Discriminação à Mulher (1967), Declaração dos Direitos do Deficiente Mental (1971),

²² Ibid, p. 30.

e outros, o que demonstra a ocorrência de um movimento progressivo, na determinação de novos sujeitos de direitos. Do homem abstrato ou genérico, do cidadão sem outras qualificações, surgiram novos sujeitos de direitos: a mulher, a criança, o velho, o deficiente, o que nos permite visualizar o quanto os direitos dos homens estão ligados à transformação da sociedade e às manifestações de subjetividades inerentes ao ser humano.

Ainda segundo Bobbio, o desenvolvimento dos direitos do homem passou por três fases: a primeira de afirmação dos direitos de liberdade do indivíduo em relação ao Estado, visando limitar o poder deste último; a segunda, de propugnação dos direitos políticos com a participação cada vez mais ampla dos indivíduos no poder político, e a terceira, de proclamação dos direitos sociais visando a igualdade não apenas jurídico-formal, mas “através” ou “por meio” do Estado.

Analisando a configuração dos elementos que compõem a cidadania, Santos argumenta que a mesma ocorre mediante o reconhecimento de distintos tipos de direitos que se constituem como:

produto de histórias sociais diferenciadas protagonizadas por grupos sociais diferentes. Os direitos cívicos correspondem ao primeiro momento do desenvolvimento da cidadania, são mais universais [...] Os direitos políticos são mais tardios e de universalização mais difícil [...] Os direitos sociais só se desenvolvem no nosso século, depois da 2ª Guerra Mundial; têm como referência social as classes trabalhadoras e são aplicados através de múltiplas instituições que, no conjunto, constituem o Estado-Providência.²³

²³ SANTOS, op. cit., p. 244, nota 2.

Na realidade, as necessidades postas pelo próprio desenvolvimento capitalista foram fatores decisivos para a expansão dos direitos dos homens. As grandes transformações nas relações sociais exigiram o estabelecimento de novas bases de sustentação ideológica edificadas nos desdobramentos do pensamento liberal clássico, mas a liberdade individual e sua vinculação à propriedade privada, permaneceram como fundamento da desigualdade na sociedade de classes.

As lutas revolucionárias burguesas baseadas na filosofia iluminista, contra o poder absoluto do Estado, produziram os chamados direitos de primeira geração, consagrados no decorrer dos séculos XVIII e XIX, respectivamente, como direitos civis e políticos (liberdade individual de locomoção, de pensamento, de religião, iniciativa, propriedade, de voto e de participação na vida política). Os direitos sociais convencionalmente chamados de direitos de segunda geração (direito à educação, à saúde, ao trabalho, à segurança e ao bem-estar tanto individual como coletivo), arduamente conquistados pelas classes trabalhadoras a partir do final do século XIX, passaram a requerer a atuação do Estado para a criação das condições necessárias à sua realização. Contemporaneamente aos direitos sociais emergiram os direitos de terceira geração, entre os quais se encontram, conforme ressalta Bobbio, o direito a um ambiente não poluído, reivindicado pelos movimentos ecológicos, além do que novas exigências requerem os direitos de quarta geração, estes relacionados à pesquisa biológica que permitirá “manipulações do patrimônio genético de cada indivíduo”²⁴.

É importante assinalar que a configuração dos direitos sociais, que teve seu

²⁴ BOBBIO, op. cit., p. 6, nota 21.

auge no período após a II Grande Guerra, é um processo histórico em contínuo movimento de fluxo e refluxo. Assim como as demandas de proteção social nasceram face às novas exigências decorrentes da questão social, resultante das opressivas condições de vida e de trabalho dos operários, podemos dizer atualmente que o avanço tecnológico e as mudanças na ordem econômica mundial, com seus rebatimentos particulares em cada sociedade, trarão à esfera destes direitos novas determinações e requisições.

Como assinala Bobbio, “o problema fundamental em relação aos direitos do homem, hoje, não é tanto de justificá-los, mas o de protegê-los²⁵, em outras palavras, não se trata mais de saber quais são esses direitos, qual a sua natureza e seu fundamento, se são direitos naturais ou absolutos, mas sim qual a forma de garanti-los e impedir que sejam continuamente violados. Nessa direção, os fundamentos dos direitos só terão uma importância histórica quando acompanhados pelo estudo das condições, dos meios e das situações nas quais o direito pode ser realizado, e o problema filosófico dos direitos dos homens não deve ser dissociado do estudo dos problemas históricos, sociais, econômicos, e psicológicos, inerentes à sua realização.

Isto posto, a apreensão dos nexos existentes entre a expansão dos direitos dos homens e o conceito moderno de cidadania, constitui uma questão de particular relevância na sociedade contemporânea. Nessa direção, recorta-se este estudo em torno da construção teórica de Marshall que, nos marcos do pensamento liberal, fundamentou a concepção da cidadania social.

²⁵ Ibid, p. 25.

3 - Componentes do conceito moderno de cidadania

Marshall, em sua análise clássica sobre a cidadania moderna na Inglaterra, evidencia os elementos constitutivos da cidadania social e identifica, numa perspectiva não linear, a emergência dos direitos a diferentes fases da história. Ao século XVIII atribui a formação dos direitos civis, ao século XIX a afirmação dos direitos políticos e somente ao século XX, a formulação dos direitos sociais. O autor enfatiza sua investigação como eminentemente histórica, argumentando que esses direitos, componentes da cidadania moderna, evoluíram através de um processo de “fusão e separação” e que somente no século atual se aproximaram. Em suas reflexões relaciona a configuração dos direitos civis, políticos e sociais à criação de Instituições correspondentes:

O elemento civil é composto dos direitos necessários à liberdade individual – liberdade de ir e vir, liberdade de imprensa, pensamento e fé, o direito à propriedade e de concluir contratos válidos e o direito à justiça. (...) Isto nos mostra que as instituições mais intimamente associadas com os direitos civis são os tribunais de justiça. Por elemento político se deve entender o direito de participar no exercício do poder político, como um membro de um organismo investido da autoridade política ou mesmo como um eleitor dos membros de tal organismo. As instituições correspondentes são o parlamento e conselhos do governo local. O elemento social se refere a tudo o que vai desde o direito a um mínimo de bem-estar econômico e segurança ao direito de participar, por completo, na herança social e levar a vida de um ser civilizado de acordo com os padrões que prevalecem na sociedade. As instituições mais intimamente ligadas com ele são o sistema educacional e os serviços sociais.²⁶

²⁶ MARSHALL, T. H. *Cidadania, Classe Social e Status*. Trad. de Meton Porto Gadelha. Rio de Janeiro: Zahar, 1967. p. 63-64.

A partir de tais considerações, Marshall compreende a cidadania como um processo em desenvolvimento e constitutivo do princípio de igualdade e a define como “um status concebido aqueles que são membros integrais de uma comunidade. Todos aqueles que possuem o status são iguais com respeito aos direitos e obrigações pertinentes ao status”²⁷.

No seu entender, os direitos civis caracterizam-se pela incorporação gradativa de outros direitos ao status de liberdade, estendidos a todos os elementos da comunidade, em contraposição ao status servil existente na sociedade feudal. Já os direitos políticos tiveram seu desenvolvimento quando os direitos civis já haviam alcançado um “status geral de cidadania”, e quando ocorreu a extensão de direitos já existentes a outros segmentos da população. Na realidade, os direitos políticos, considerados por Marshall como produto dos direitos civis, estavam limitados a uma determinada classe econômica e somente no final do século XIX, tiveram sua expansão quando os direitos já existentes foram consignados a novos setores da sociedade.

Por sua vez, os direitos sociais, segundo o autor, surgiram através da participação dos indivíduos nas comunidades e associações. Gradativamente esta origem foi substituída pela Poor Law do século XVII, atrelada ao sistema de regulamentação dos salários, pois acreditava-se que o sistema econômico pudesse assegurar empregos e salários de subsistência aqueles que fossem aptos e quisessem trabalhar. Dessa forma, a Poor Law, em sua fase inicial, serviu como um instrumento

²⁷ Ibid, p. 76.

da “previdência social” relacionado diretamente à estrutura do sistema salarial e como ressalta Marshall “neste breve episódio de nossa história vemos a Poor Law como a defensora agressiva dos direitos sociais da cidadania”²⁸.

A partir de 1834 inicia-se uma outra fase, que permanece até o início do século XX, em que a Poor Law passou a oferecer assistência somente aos incapazes de continuar no mercado e que admitiam o próprio fracasso. Os direitos mínimos foram desligados do “status” de cidadania e os necessitados obrigados a abrir mão dos direitos civis e políticos reforçando a relação assistência / estigma. Conforme reconhece Marshall, “o estigma associado à assistência aos pobres exprimia os sentimentos profundos de um povo que entendia que aqueles que aceitavam assistência deviam cruzar a estrada que separava a comunidade de cidadãos da companhia dos indigentes”²⁹.

Nesse sentido, a Poor Law configurou-se como dicotomia entre direitos sociais e status de cidadania. Os direitos sociais que quase desapareceram nos séculos XVIII e princípio do século XIX, ressurgiram com a educação primária pública e somente no século XX atingiram o plano de igualdade com os direitos civis e políticos. Do ponto de vista de Marshall, a educação é um direito social “genuíno”, diretamente ligado à cidadania, “um pré-requisito necessário da liberdade civil”³⁰.

O autor reconhece também que o surgimento do status de cidadania “coincide com o desenvolvimento do capitalismo, que é o sistema não de igualdade, mas de

²⁸ Ibid, p. 72.

²⁹ Ibid, p. 72.

³⁰ Ibid, p. 73.

desigualdade”³¹. Sua proposta não pretende eliminar as desigualdades sociais mas minimizar as diferenças existentes propondo a extensão dos direitos civis e políticos a todos os integrantes da sociedade e a elevação dos serviços sociais ao campo do direito. A igualdade a que se refere está relacionada diretamente à questão dos direitos e deveres referentes ao status que o indivíduo possui na ordem burguesa.

É importante assinalar que Marshall, numa concepção liberal, admite a desigualdade social como “necessária e proposital [pois] oferece o incentivo ao esforço e determina a distribuição de poder”³² e compreende o status de cidadania como alternativa para a igualdade possível numa sociedade estruturalmente desigual. Assim sendo, a incorporação dos direitos sociais ao status de cidadania não significa a supressão das desigualdades mas constitui um mecanismo redutor das mazelas sociais produzido dentro de uma perspectiva limitadora da exploração capitalista.

Embora sem equacionar as contradições presentes no capitalismo, Marshall evidenciou a incapacidade do mercado em constituir-se o meio superior capaz de regular as relações sociais e introduziu elementos que podem atenuar os conflitos entre o capital e o trabalho, atribuindo ao Estado o papel equalizador dos direitos dos indivíduos. Sua concepção de cidadania moderna desempenhou papel fundamental na constituição e expansão das políticas sociais mediadas pelo Estado e voltadas para o atendimento das necessidades de reprodução social das classes excluídas.

³¹ Ibid, p. 76.

³² Ibid, p. 77.

Apesar do mérito e reconhecimento dos estudos realizados por Marshall, compreende-se que sua concepção de cidadania tem a base de argumentação condicionada à estrutura de classes e à relação entre os direitos legais e o status dos indivíduos na sociedade burguesa. Sua proposta concebe o homem como sujeito “abstrato”, cidadão “genérico”, diferenciado apenas pela classe social e a análise que realiza sobre o desenvolvimento da cidadania não contempla questões pertinentes a segmentos específicos como: a mulher, a criança, o deficiente e outros, que se constituem como as novas subjetividades que estão postas na formulação atual dos direitos humanos.

4 - Medidas de proteção sob o Estado de Bem-Estar Social

A análise realizada por Marshall sobre o desenvolvimento da cidadania moderna, compreendida como um status concedido a todos os membros pertencentes à comunidade, elevou as medidas de proteção social à esfera dos direitos. Reconheceu também a necessidade do Estado oferecer um mínimo de serviços essenciais para a efetivação dos direitos sociais e, dessa forma, possibilitar a extensão de uma igualdade básica a todos os indivíduos.

A partir do início dos anos 50, o conceito de cidadania teorizado por Marshall passou a exercer papel central na análise e discussão sobre as políticas sociais contemporâneas, implementadas pelo Estado capitalista na direção do bem-estar social dos cidadãos, constituindo, nos termos de Esping-Andersen, a “idéia fundamental de um welfare state”³³.

Consolidada após a II Guerra Mundial, como um conjunto de medidas de proteção voltadas para a prestação de benefícios básicos aos cidadãos, através de serviços sociais públicos, a proposta do Welfare State ou Estado de Bem-Estar Social tem origem nas contradições engendradas pelo próprio sistema capitalista. Se por um lado, a crise do capitalismo acirrada pela Grande Depressão de 1929, alterou a convicção dos economistas liberais que defendiam o máximo de mercados livres e o mínimo de intervenção estatal na economia, por outro lado, desencadeou a expansão do capitalismo monopolista consolidado definitivamente após a Segunda Grande Guerra,

³³ ESPING-ANDERSEN, Gosta. As três economias políticas do Welfare State. In: *Lua Nova*. n. 24. São Paulo: CEDEC, p. 85-116, set. 1991. p. 101.

sob hegemonia dos Estados Unidos.

Na realidade, a constatação de que o *laissez-faire* mostrou-se historicamente prejudicial para o desenvolvimento capitalista e incapaz de minimizar as desigualdades inerentes ao próprio sistema gerou, a partir da década de 30, uma reorganização econômica e política. Esse processo foi sustentado pela teoria intervencionista de John Keynes que evidenciou a necessidade do Estado regular e intervir na economia através de mecanismos diretos e indiretos que garantissem, simultaneamente, o pleno emprego, a manutenção do consumo de bens e serviços e a acumulação do capital.

Especificamente na área social, a perspectiva de corte keynesiano tem como marco decisivo na Inglaterra, em 1942, o Relatório Beveridge, que representou o rompimento dos padrões assistenciais anteriores regidos pelas *Poor Laws*, caracterizados pelo estigma e pelo confinamento dos pobres e necessitados em paróquias e instituições de trabalho. Esse relatório inaugurou uma nova modalidade de proteção social garantindo patamares mínimos de benefícios básicos e igualitários a todos os indivíduos, independentemente do vínculo estabelecido com o mercado, oferecendo um programa diversificado e abrangente de Seguridade Social que englobava: “... a saúde, a assistência, a reabilitação, a pensão às crianças, o treinamento profissional e a sustentação do emprego”³⁴.

Não obstante, ao introduzir uma ampla proposta de proteção social, o Relatório atribuiu à assistência um caráter provisório e parcial, partindo do suposto que, com a

³⁴ BEVERIDGE, William, apud PEREIRA, Potyara A. P. A política social no contexto da seguridade social e do Welfare State: a particularidade da assistência social. *Serviço Social e Sociedade*. São Paulo. ano XIX, n. 56, p. 60-76, mar. 1998. p. 66.

posterior implantação de políticas de cunho econômico, os benefícios sociais não seriam mais necessários. Essa questão é muito bem colocada por Alcock:

... no contexto organizacional da Seguridade pensada por Beveridge, a assistência seria gradualmente dispensada à medida que as políticas de emprego, renda, seguro social, etc..., fossem se firmando e livrando os homens da incerteza econômica e social - agravada pelo processo de industrialização progressiva - fato que nunca ocorreu.³⁵

A partir do plano Beveridge, surge uma forma de combinação entre a concepção keynesiana de garantia de pleno emprego e o sistema de proteção social do Welfare State. Ao intervencionismo do Estado na área econômica somaram-se os gastos públicos de uma política de bem-estar social universalista e desmercadorizante³⁶, numa dimensão de maximização de lucros e minimização das mazelas sociais.

Em que pesem os avanços com relação a ampliação das funções do Estado, as profundas transformações nas relações societárias permaneceram privilegiando as condições favoráveis para o desenvolvimento do capitalismo, procurando amenizar as tensões nas relações de distribuição e consumo mas mantendo as bases estruturais geradoras das desigualdades sociais.

O desenvolvimento do Welfare State, com distintas variações e especificidades,

³⁵ ALCOCK, Pete, apud PEREIRA, Potyara A. P. *A Assistência Social na Perspectiva dos Direitos*. Crítica aos padrões dominantes de proteção aos pobres no Brasil. Brasília: Thesaurus, 1996. p. 21.

³⁶ O princípio universalista objetiva assegurar um mínimo de igualdade para todos os indivíduos, dentro dos limites determinados pela sociedade de classes. Por sua vez, o princípio desmercadorizante visa garantir a reprodução social fora da relação do contrato de trabalho e elevar a prestação de um benefício ou serviço à condição de direito.

ocorreu preponderantemente nos países de capitalismo avançado à medida em que estes reconheceram a necessidade do Estado garantir as condições mínimas de sobrevivência a todos os cidadãos. Nos diversos modelos adotados³⁷, prevaleceu a relação político-econômica estabelecida entre o Estado e o mercado, com diferentes combinações entre os custos destinados aos programas de proteção ao trabalho e à renda; a adoção dos já referidos princípios universalistas e desmercadorizantes, e o estabelecimento de critérios para a habilitação aos benefícios.

Na realidade, nas economias centrais capitalistas, houve um interesse crescente em promover a igualdade de status e a melhoria das condições de vida das classes pauperizadas face o acirramento da questão social, o avanço da organização operária em associações e sindicatos, e a ameaça representada pelo socialismo. Assim, mediante as próprias exigências das determinações históricas, o Estado redefiniu sua estratégia de dominação e respondeu com medidas de proteção social financiando benefícios e serviços sociais públicos, ampliando os direitos dos cidadãos, promovendo o atendimento às necessidades básicas.

A incorporação dos direitos sociais à condição de cidadania, contribuiu decisivamente para a expansão, institucionalização e universalização das políticas sociais, entendidas como produto histórico específico do sistema capitalista que, conforme argumenta Fleury, constitui

em si mesma a manifestação contraditória do capitalismo, que tem origem na necessidade do Estado de atuar como forma de atenuação dos efeitos

³⁷ Ver a esse respeito, ESPING-ANDERSEN, op. cit., nota 33.

mais destrutivos da ordem capitalista sobre os fatores de produção, mas cuja intervenção torna-se, por sua vez, elemento de potencialização e agudização da contradição básica desse modo de produção entre a socialização das forças produtivas e apropriação privada da riqueza social.³⁸

Dessa forma, as políticas sociais nascem e desenvolvem-se como estratégia de intervenção e controle do Estado, ao mesmo tempo em que, são utilizadas como instrumentos de legitimação de poder, regulação e administração da desigualdade e da pobreza.

Em seu apogeu, o Estado de Bem-Estar Social manteve-se funcional em relação à dinâmica de acumulação e reprodução capitalista. A partir de meados da década de 70, a crise mundial do capitalismo gerou grandes mudanças no campo econômico-político expressas, principalmente, na reorganização geo-política e econômica mundial advinda com a globalização, no processo de reestruturação produtiva, e no resgate do livre mercado como instância fundamental de regulação das relações econômicas e sociais.

Provocada pelo constante e elevado déficit público, a generalizada crise fiscal dos países capitalistas começou a ser utilizada como elemento de justificação do desmonte do Estado de Bem-Estar Social. Esse processo vem sendo orquestrado pela perspectiva neoliberal que, resgatando o individualismo como valor liberal clássico, recolocou a defesa do Estado mínimo. Tendo em vista a redução dos encargos e despesas do Estado com a esfera social, ocorreu a diminuição ou desativação de

³⁸ FLEURY, Sônia. *Estado sem cidadãos - Seguridade Social na América Latina*. Rio de Janeiro: Fiocruz, 1994. p. 11.

programas públicos de proteção social e o equacionamento dos problemas sociais passou a ser remetido para a esfera privada da sociedade organizada.

Nos anos 90, os países de capitalismo central adotaram posturas diferenciadas quanto à restrição das políticas sociais públicas de proteção social. No entanto, alguns programas e serviços básicos, principalmente na área da educação, saúde e da assistência, foram preservados no sentido de assegurar legitimação político-ideológica.

Na história recente da sociedade capitalista, o processo de conquista dos direitos sociais encontra-se em um período de refluxo fortalecido pela naturalização das desigualdades sociais. Essa questão se reveste de maior gravidade quando se tem presente que, nos países de capitalismo periférico, além do Estado de Bem-Estar Social não ter ainda se configurado, sua construção histórica sofreu solução de continuidade diante da perspectiva da hegemonia neoliberal.

Os elementos delineados neste estudo permitiram a compreensão da emergência e trajetória histórica dos direitos dos homens no contexto amplo das relações capitalistas. Possibilitou, também, a apreensão da especificidade da cidadania moderna, que fundamentou a consolidação do Estado de Bem-Estar Social nos países de capitalismo avançado. O capítulo seguinte, aborda a configuração das políticas sociais no processo sócio-político brasileiro, demarcado pelo modelo concentrador, excludente e internacionalizado de desenvolvimento. Mais exatamente, focaliza os principais referenciais da proteção social edificada no país, em especial, aos portadores de deficiência mental.

Capítulo III

O difícil reconhecimento dos portadores de deficiência como novos sujeitos de direitos.

1 - Perfil das políticas sociais no Estado brasileiro

Diferentemente dos países de capitalismo central, no Brasil não ocorreu a edificação de um sistema de Welfare State que pudesse assegurar o bem-estar básico dos cidadãos, a promoção da justiça social e da equidade, assim como, a efetivação dos direitos sociais. Aqui, principalmente a partir da década de 30, quando emergiram os direitos trabalhistas configurados como concessão do Estado populista à determinadas categorias profissionais, o conjunto de medidas adotado permaneceu atrelado às variações e instabilidades dos distintos governos e, em particular, aos interesses das classes dominantes.

Historicamente, foi constituído um sistema de proteção social desigual, conservador e parcial nas diversas áreas: educação, habitação, saúde, previdência e assistência social. Essas características básicas configuraram as ações implementadas pelas políticas sociais como eminentemente paliativas e focalistas.

O modelo vigente na trajetória político-econômica brasileira, apesar dos diferentes momentos históricos, privilegiou a expansão do capital e a concentração de renda, em detrimento da melhoria das condições de reprodução da força de trabalho e dos interesses e necessidades da maioria da população. Os acordos e conchavos que

prevaleceram visavam assegurar o desenvolvimento e/ou a estabilidade econômica, ao mesmo tempo em que, reforçavam o caráter concentrador e excludente do Estado.

Nos marcos desse contexto, dentre as políticas públicas, a assistência social tradicionalmente ocupou um espaço residual, sendo vista como benevolência ou a simples prestação de um serviço emergencial com caráter preponderantemente compensatório. Conforme bem argumenta Bezerra:

Ao contrário de outras políticas, a assistencial é pobre até no terreno das definições. Ela não comporta nem mesmo conceitos precisos, sendo um conjunto de medidas através das quais o Estado procura atender a certas necessidades das pessoas que, normalmente, não dispõem de meios para sua própria sobrevivência, ainda que em nível mínimo...¹

Na verdade, as determinações inerentes às especificidades da própria formação histórico-social do país e a crescente pauperização dos segmentos mais vulneráveis, incidiram decisivamente na definição e perpetuação do campo assistencial sob o signo do estigma e da exclusão. Nessa perspectiva, Pereira retrata os dualismos sociais que envolvem esta questão:

..., o estigma não é um efeito perverso automático da prática da assistência social, mas uma forma intencional de controle de demandas por proteção social pública, controle este responsável, em grande parte, pelo agravamento

¹ BEZERRA, Jaerson L. Assistencialismo e Política. In PEREIRA, J. Almir et al (org.). *Os Impasses da Cidadania Infância e Adolescência*. Rio de Janeiro: IBASE, 1992. p. 36-56, p. 38.

da pobreza de vários segmentos que preferem passar necessidades do que sofrer humilhações e perder a auto-estima...²

No entanto, de acordo com os padrões de medidas internacionais, o Brasil não é um país pobre pois, sua economia, em 1999, situa-se em 8º lugar na classificação mundial³. O que determina a gravidade da situação brasileira não é a insuficiência de riqueza, mas sim, os elevados níveis de desigualdade que o colocam entre os países com maior concentração de renda. Nesse sentido, Barros destaca em seus estudos que:

O Brasil tem um nível de renda per capita suficiente para não ser considerado pobre: mais de 75% da população mundial vive em países com uma renda per capita inferior à nossa. A desigualdade de renda aqui é uma das maiores do mundo. A renda média dos 10% mais ricos é cerca de 30 vezes maior que as dos 40% mais pobres. Não é a presença dos superpobres que faz deste um país desigual, mas sim a elevadíssima renda média dos mais ricos.⁴

A reflexão sobre estes dados objetivos da realidade, permite afirmar que a crescente desigualdade existente no país relaciona-se direta e intensamente à desproporcional distribuição de renda, derivada da apropriação privada da riqueza nacional, bem

² PEREIRA, Potyara A. *A Assistência Social na Perspectiva dos Direitos*. Crítica aos padrões dominantes de proteção aos pobres no Brasil, Brasília: Thesaurus, 1996. p. 63.

³ CAMPOS, Roberto. Lanterna na Popa. A pobreza das nações. *Folha de S. Paulo*. 08 de agosto de 1999. p. 4.

⁴ BARROS, Ricardo P. E. Análise do programa do governo. *Cadernos do Observatório*. Rio de Janeiro: IBASE - Instituto Brasileiro de Análises Sociais e Econômicas. N. 0, ano 1, mar. 1998. p. 111-113, p. 111.

como, articula-se ao perfil instável e insuficiente de alocação dos recursos destinados à área social.

Ressalta-se ainda que, a crise progressiva que o país atravessa na atualidade, marcada pela recessão econômica e alto índice de desemprego, tem acirrado o crescimento dos níveis de desigualdade e pobreza. Por outro lado, em que pesem os avanços no campo da proteção social, conquistados constitucionalmente a partir do final dos anos 80, as verbas destinadas às políticas sociais têm privilegiado majoritariamente as classes mais favorecidas, acentuando o fosso existente entre ricos e pobres. De acordo com Salomon, os dados apresentados em 1999 pelo Instituto de Pesquisa Econômica Aplicada - IPEA, demonstram que “os 40% de brasileiros mais pobres se apropriam de apenas 19% desses recursos”⁵. Isso porque, a maioria dos gastos federais nessa área, destina-se ao pagamento de aposentadorias, bolsas de estudo, seguro-desemprego e outros benefícios aos quais as classes mais pauperizadas não têm acesso.

Segundo informações do Instituto Brasileiro de Análises Sociais e Econômicas - IBASE, no ano de 1999, o governo efetuou o corte de R\$ 2 bilhões do orçamento destinado à área social.⁶ Conseqüentemente, vários programas federais voltados, especialmente, aos segmentos destituídos de meios materiais de sobrevivência, sofreram redução em suas verbas orçamentárias, conforme demonstra a Tabela 1.

⁵ SALOMON, Marta. Pobres recebem fatia menor do gasto social do governo federal. *Folha de S. Paulo*, 08 de agosto de 1999. p. 8.

⁶ INSTITUTO BRASILEIRO DE ANÁLISES SOCIAIS E ECONÔMICAS - IBASE. *Promessa de vida melhor é dívida*. Jornal da Cidadania. Rio de Janeiro: IBASE, 1999. p. 10.

Tabela 1**Programas de combate à pobreza do governo federal (cortes em R\$ milhões)**

Programas	Orçamento 98	Orçamento 99	Variação 98/99 em %
Apoio à criança carente	218,6	175,4	-19,8
Apoio à pessoa idosa	26,3	20,5	-22,0
Apoio ao deficiente	60,6	47,1	-22,3
Erradicação do trabalho infantil	39,6	30,0	-24,2
Reforma agrária	1.173,4	673,5	-42,6
Dinheiro na escola	252,2	83,8	-66,8
Ação social em saneamento	207,1	56,0	-73,0
Assistência integral a crianças e adolescentes	85,8	22,9	-73,3

Fonte: Jornal da Cidadania. IBASE, out/99.

Constata-se ainda, que as ações priorizadas pelo Estado brasileiro têm sido direcionadas à promoção de políticas de desenvolvimento, privatização e estabilidade, atendendo às exigências do capital nacional e internacional, prevalecendo a supremacia dos interesses econômicos em detrimento da efetividade das políticas públicas de corte social, destinadas aos segmentos mais necessitados da população.

A lógica dominante relega a segundo plano a promoção da justiça social, determinando políticas sociais fragmentadas, desvinculadas das políticas econômicas e

focalizadas sob a ótica da pobreza. Nesse cenário, as ações desenvolvidas na área social continuam atreladas à antinomia básica que as constitui: objetivam propiciar a inclusão, embora permaneçam engendradas à particularidade de acumulação capitalista que reforça e acentua a exclusão.

Em meio a essas tensões e rupturas, presentes no campo das políticas públicas, importa apreender as medidas de proteção social que dimensionam a atenção, historicamente, dispensada pelo Estado às pessoas portadoras de deficiência mental.

2 - Trajetória da proteção social às pessoas portadoras de deficiência mental

A assistência ao portador de deficiência mental, na realidade brasileira, emerge no século XIX através de ações desenvolvidas por entidades beneficentes, mantidas por meio de donativos, e ligadas às Santas Casas de Misericórdia. Fundadas sob a ótica humanista da caridade cristã, essas instituições tinham como principal objetivo a prestação de atendimento médico.

No início do século XX, começam a efetivamente surgir as primeiras preocupações de instituições particulares com relação ao aspecto de formação educacional continuada dos deficientes mentais. O atendimento especializado na área da educação passa a ser valorizado e efetuado por organizações não-governamentais como a Sociedade Pestalozzi fundada na década de 30 por Helena Antipoff⁷ e a Associação de Pais e Amigos de Excepcionais - APAE, criada na década de 50. Quanto a esta última, ressalta-se o pioneirismo da participação dos pais de “excepcionais” como vanguarda do movimento de pressão e conscientização da sociedade civil e do Estado, com relação à problemática dos deficientes, para transformar-se posteriormente em entidade promotora e executora de serviços especializados⁸.

Como marco inicial do atendimento prestado pelo Estado, data da década de 30,

⁷ Helena Antipoff fundou a Sociedade Pestalozzi de Minas Gerais em 1932. A partir de então, suas propostas de trabalho expandiram-se e originaram as Sociedades Pestalozzi em diversos Estados. Em Alagoas, a primeira sociedade Pestalozzi foi criada em Maceió, somente no ano de 1977.

⁸ Data de 1954 a criação da primeira APAE na cidade do Rio de Janeiro. Em Maceió, essa instituição foi fundada em 1964.

o registro de classes especiais ofertadas pela rede oficial de ensino, mas como destaca Jannuzzi: “é verdade que o Estado abriu classes especiais em estabelecimentos de ensino público, desde os anos 30, porém sabemos por pesquisas empíricas atualmente realizadas, o quanto podem ser as classes especiais questionadas”⁹.

Em que pese o processo de ampliação da Política Social aventado pelo Estado Novo, o avanço na área da assistência aos portadores de deficiência permaneceu circunscrito à regulação dos subsídios estatais fornecidos à iniciativa privada. Em 1938, foi criado o Conselho Nacional de Serviço Social – CNSS, órgão central da relação Estado - Entidades Filantrópicas, com competência para:

delinear os tipos das instituições de caráter privado destinadas à realização de qualquer espécie de serviço social e estudar a situação das instituições existentes para o fim de opinar quanto às subvenções que lhes devem ser concedidas pelo Governo Federal¹⁰.

Desde então, o atendimento por parte das instituições particulares cresceu, notadamente, no que se refere ao serviço educacional especializado direcionado aos portadores de deficiência mental. Esses serviços passaram por uma ampliação significativa na década de 60 com o impulso dado pela Campanha Nacional de Educação e Reabilitação dos Deficientes Mentais - CADEME, influenciada pelo movimento deflagrado por entidades do Rio de Janeiro como a Sociedade Pestalozzi e

⁹ JANNUZZI, Gilberta. Por uma lei de diretrizes e bases que propicie educação escolar aos intitulados deficientes mentais. *Cadernos CEDES. Centro de Estudos Educação e Sociedade*. São Paulo, n. 23, p. 17-22, 1989. Educação Especial. p. 19.

¹⁰ SPOSATI, Aldaíza de O. (coord.). Cidadania ou filantropia: um dilema para o CNAS. *Cadernos do Núcleo de Seguridade e Assistência Social da PUC/SP*. São Paulo, n. 1, ago 1994. p. 14.

a Associação de Pais e Amigos dos Excepcionais. A referida campanha, fundamentalmente inspirada na Declaração dos Direitos das Crianças, adotada pela Organização das Nações Unidas - ONU, em 1959, destacava a garantia de acesso à educação aos portadores de deficiência.

Nessa direção, em 1960, através do Decreto nº 48.961, do Ministério da Educação e Cultura a CADEME foi oficialmente instituída, tendo como finalidade: “promover em todo o território nacional, a educação, o treinamento, reabilitação e assistência educacional das crianças retardadas e outros deficientes mentais de qualquer idade ou sexo”¹¹. Não obstante, conforme ressalta Jannuzzi, nesse período,

O Estado vai procurar fazer-se presente através das Campanhas Nacionais de Educação, que, como sabemos, atuaram por meio do voluntariado, em função da boa vontade, sem quase nenhuma orientação profissional. É também por meio delas que o Estado se faz presente na E. E.: pelas Campanhas de Educação dos Deficientes da Visão, da Audição e os Deficientes Mentais, que surgiram nos fins dos anos 60.¹²

Em 1961, a Lei de Diretrizes e Bases da Educação Nacional, nº 4024, reafirmou o direito dos “excepcionais” à educação, indicando a necessidade de serviços educacionais especiais, preferencialmente, incorporados ao sistema geral de ensino.

Através do Decreto nº 72.425 em 1973, foi fundado o Centro Nacional de Educação Especial - CENESP, com o objetivo de sistematizar e promover nacionalmente a

¹¹ MAZZOTTA, Marcos. J. S. *Educação Especial no Brasil. História e políticas públicas*. São Paulo: Cortez, 1996. p. 52.

¹² JANNUZZI, op. cit. p. 19, nota 9.

expansão e a melhoria do atendimento ao “excepcional”. Entretanto, as ações desenvolvidas pelos serviços particulares especializados continuaram a atender o portador de deficiência em maior número do que a rede oficial de ensino. No Brasil, de acordo com Jannuzzi, “de 1970 a 1974 foram criadas 69 instituições especializadas públicas, enquanto surgiram 213 particulares, isto para a deficiência mental, sendo que para os deficientes de visão, audição e múltiplos, surgiram 15 públicas e 49 particulares.”¹³

É importante assinalar que o CENESP coordenou o planejamento e a execução dos programas de Educação Especial até 1986, quando foi transformado na Secretaria de Educação Especial - SESPE. No início de 1990, com a reestruturação do Ministério da Educação, a SESPE foi extinta e suas atribuições passaram a ser da Secretaria Nacional de Educação Básica - SENEb. Em 1992, houve outra reorganização e novamente o órgão foi convertido na Secretaria de Educação Especial - SEESP, do Ministério da Educação e do Desporto - MEC, que, na atualidade, é responsável pela Educação Especial.

Finalmente, coube à referida Secretaria a elaboração, em 1994, da primeira Política Nacional de Educação Especial que ressaltou como marcos referenciais ao impulso e desenvolvimento da educação às pessoas portadoras de deficiência, a Lei nº 5.692/71 das Diretrizes e Bases do Ensino de 1º e 2º graus, por destacar o atendimento a deficientes e superdotados, e a Constituição Federal de 1988, por garantir a igualdade de condições de acesso e permanência na escola a todos os alunos, e assegurar o atendimento educacional especializado.

¹³ Ibid, p. 20.

Na história recente do país, a Educação Especial alcançou sua formulação mais completa através da Lei de Diretrizes e Bases da Educação, nº 9.394/96, que priorizou a educação inclusiva, ofertada preferencialmente nas salas de aula do ensino regular. Desse modo, rompendo com a tradicional segregação dos portadores de deficiência mental em classes especiais, o atendimento educacional em classes ou escolas especializadas só deverá ocorrer quando as condições específicas do aluno não permitirem a integração nas classes comuns.

Quanto a área específica da assistência ao portador de deficiência, em nível federal, esta permaneceu de 1966 até 1977 sob a responsabilidade do Instituto Nacional de Previdência Social - INPS. A portaria interministerial nº 477/77 estabeleceu diretrizes para as ações integradas do Ministério da Educação e Cultura - MEC e o Ministério da Previdência e Assistência Social - MPAS. Este último, instituído em 1974, como parte integrante das medidas adotadas pelo Estado autoritário no enfrentamento da crise política e econômica vigente no país, tinha como objetivos: prevenir deficiências ou carências, minimizar os efeitos das instaladas e integrar o “deficiente” à sociedade, propondo o atendimento especializado.

Em 1977, foi criado o Sistema Nacional de Previdência e Assistência Social - SINPAS, passando a fazer parte do mesmo o INPS, a Legião Brasileira de Assistência - LBA e outros órgãos públicos. A partir de então, a LBA assumiu o principal papel na proteção social aos portadores de deficiência e passou a incluir em sua política de ação o diagnóstico, a reabilitação e o fornecimento de órteses, próteses e medicamentos. Em 1978, a entidade implantou o Programa de Assistência ao Deficiente Carente, voltado

para os portadores de doenças físicas, mentais, sensoriais, congênitas ou adquiridas.

Posteriormente, as ações em curso foram redefinidas e a LBA passou a incentivar atividades específicas da área preventiva, apoiando os serviços de estimulação precoce destinados ao atendimento, já nos primeiros anos de vida, da criança identificada como portadora de deficiência. Dessa forma, os programas desenvolvidos pelas instituições especializadas e conveniadas eram avaliados pela LBA, tendo em vista o estabelecimento e/ou a continuidade dos convênios¹⁴.

A partir de meados da década de 70, período caracterizado pela crise de legitimidade do governo militar, ausência de canais de representação e a retomada pela sociedade civil dos debates sobre os direitos humanos, entraram em cena os novos movimentos sociais. As pessoas portadoras de deficiência (física, mental ou sensorial), ou seus representantes, começaram também a se organizar em movimentos de lutas por interesses e necessidades coletivas.

Como corolário dessas mobilizações, em 1980 foi realizado o I Encontro Nacional de Pessoas Deficientes, com a participação de representantes de movimentos oriundos de várias regiões do país. O ano de 1981, instituído pela Organização das Nações Unidas como o Ano Internacional das Pessoas Deficientes, tendo como lema “Participação Plena e Igualdade”, representou o fortalecimento das ações reivindicatórias desses grupos.

¹⁴ Importa ressaltar que, no final da década de 80, a LBA deixou de usar o termo “excepcional”, tradicionalmente utilizado no país, adotando a definição da Organização Mundial de Saúde “pessoa portadora de deficiência”. Nesse sentido, Mendonça destaca em seus estudos, que a “justificativa para essa mudança foi a de que excepcional é considerado um termo genérico, sem qualificação específica, abrangendo tanto indivíduos superdotados como infra-dotados LBA-1990”. MENDONÇA, Valéria N. T. A trajetória da assistência ao portador de deficiência no Brasil. *Cadernos de Serviço Social*, Recife, 1995. v. 11. p. 154-174. p. 167.

Dessa forma, a ampliação do potencial de representatividade e a presença marcante dessas organizações, em busca de direitos e melhorias das condições de vida, passaram a exercer forte pressão frente ao Estado e à sociedade, desempenhando papel decisivo na conquista dos direitos sociais.

O final dos anos 80 representou um período histórico de emergência e reconhecimento desses indivíduos como sujeitos de direitos. Nessa direção, a Constituição Federal de 1988 estabeleceu grandes inovações jurídico-formais configuradas na explicitação e instituição de direitos fundamentais. O próximo tópico aborda as determinações constitucionais que redefiniram os padrões de assistência social preexistentes e conferiram, no campo particular de proteção aos portadores de deficiência, o direito a um salário mínimo de benefício mensal aos comprovadamente vulnerabilizados pela pobreza e exclusão.

3 - Marcos jurídico-normativos: da Constituição Federal à Lei Orgânica da Assistência Social – LOAS.

Vértice da marcha de democratização empreendida no país, a Constituição Brasileira de 1988, é resultado de um processo ímpar protagonizado pela sociedade organizada e as forças hegemônicas do poder. O novo ordenamento jurídico, apesar de não ter introduzido mudanças fundamentais na ordem econômica e social, incorporou uma série de conquistas no âmbito da cidadania.

Com relação aos portadores de deficiência, imprimiu conteúdos substanciais no reconhecimento dos direitos sociais deste coletivo, apontando uma perspectiva de valorização da pessoa, em substituição aos mecanismos excludentes, historicamente determinados. Dessa forma, assegurou, em todos os capítulos que tratam do direito do cidadão e dever do Estado, artigos específicos direcionados a esses sujeitos:

Art. 7º. São direitos dos trabalhadores urbanos e rurais, além de outros que visem à melhoria de sua condição social:

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

Art. 23. É competência comum da União, dos Estados, do Distrito Federal e dos Municípios.

II - cuidar da saúde e assistência pública, da proteção e garantia das pessoas portadoras de deficiência.

Art. 24. Compete à União, aos Estados e ao Distrito Federal legislar concorrentemente sobre:

XIX - proteção e integração social das pessoas portadoras de deficiência.

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

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

Art. 203. A assistência social será prestada a quem dela necessitar, independentemente de contribuição à seguridade social, e tem por objetivos:

I – a proteção à família, à maternidade, à infância, à adolescência e à velhice;

II – o amparo às crianças e adolescentes carentes;

III – a promoção da integração ao mercado de trabalho;

IV - a habilitação e reabilitação das pessoas portadoras de deficiência e a promoção de sua integração à vida comunitária;

V - a garantia de um salário mínimo de benefício mensal à pessoa portadora de deficiência e ao idoso que comprovem não possuir meios de prover à própria manutenção ou de tê-la provida por sua família, conforme dispuser a lei.

Art. 204. As ações governamentais na área da assistência social serão realizadas com recursos do orçamento da seguridade social, previstos no art. 195, além de outras fontes, e organizadas com base nas seguintes diretrizes:

I - descentralização político-administrativa, cabendo a coordenação e as normas à esfera federal e a coordenação e a execução dos respectivos programas às esferas estadual e municipal, bem como a entidades beneficentes e de assistência social;

II - participação da população, por meio de organizações representativas, na formulação das políticas e no controle das ações em todos os níveis.

Art. 205. A educação, direito de todos e dever do Estado e da família, será promovida e incentivada com a colaboração da sociedade, visando ao pleno desenvolvimento da pessoa, seu preparo para o exercício da cidadania e sua

qualificação para o trabalho.

Art. 206. O ensino será ministrado com base nos seguintes princípios:

I - igualdade de condições para o acesso e permanência na escola;

Art. 208. O dever do Estado com a educação será efetivado mediante a garantia de:

III - atendimento educacional especializado aos portadores de deficiência, preferencialmente na rede regular de ensino;

Art. 227. É dever da família, da sociedade e do Estado assegurar à criança e ao adolescente, com absoluta prioridade, o direito à vida, à saúde, à alimentação, à educação, ao lazer, à profissionalização, à cultura, à dignidade, ao respeito, à liberdade e à convivência familiar e comunitária, além de colocá-los a salvo de toda forma de negligência, discriminação, exploração, violência, crueldade e opressão.

II - criação de programas de prevenção e atendimento especializado para os portadores de deficiência física, sensorial ou mental, bem como de integração social do adolescente portador de deficiência, mediante o treinamento para o trabalho e a convivência, e a facilitação do acesso aos bens e serviços coletivos, com a eliminação de preconceitos e obstáculos arquitetônicos.

§ 2º A lei disporá sobre normas de construção dos logradouros e dos edifícios de uso público e de fabricação de veículos de transporte coletivo, a fim de garantir acesso adequado às pessoas portadoras de deficiência.

A partir desse aparato jurídico-normativo, no ano seguinte, a Lei nº 7.853/89 dispôs sobre os direitos individuais e sociais das pessoas portadoras de deficiência e sobre a reestruturação da Coordenadoria Nacional para a Integração da Pessoa Portadora de Deficiência - CORDE, existente desde 1987 junto à Presidência da República,

para coordenar as atividades referentes ao atendimento dos portadores de deficiência.

Com a promulgação da Lei nº 8.490/92, a CORDE passou a fazer parte da estrutura do Ministério de Bem-Estar Social, tendo como competência a formulação da Política Nacional para a Integração da Pessoa Portadora de Deficiência, instituída através do Decreto nº 914/93. Dentre os objetivos propostos pela nova Política destaca-se o de integrar as ações dos órgãos públicos e entidades privadas nas áreas de saúde, educação, trabalho, transporte e assistência social.

No que se refere especificamente à assistência social, as transformações introduzidas constitucionalmente, representam um divisor de águas na concepção histórica dos padrões de assistência, até então estabelecidos pelo Estado brasileiro. Pela primeira vez, em sua subjugada trajetória de ação residual e compensatória, a assistência passou a ser incorporada ao universo dos direitos sociais e reconhecida como política pública, integrante da seguridade, juntamente com a saúde e a previdência, conforme os respectivos artigos:

Art. 6º. São direitos sociais a educação, a saúde, o trabalho, o lazer, a segurança, a previdência social, a proteção à maternidade e à infância, a assistência aos desamparados, na forma desta Constituição.

Art. 194. A seguridade compreende um conjunto integrado de ações de iniciativa dos Poderes Públicos e da sociedade, destinadas a assegurar os direitos relativos à saúde, à previdência e à assistência social.

Legitimada como política pública e mantendo interface com as demais políticas de seguridade social, a assistência perde o seu caráter pontual que, historicamente,

inviabilizou a efetivação da proteção social aos segmentos pauperizados. Passa a ser entendida como ação concretizadora de direitos, direcionada à prestação de benefícios e serviços sociais básicos que envolvem a responsabilidade do Estado na garantia de acesso a esses serviços. Os destinatários deixam de ser meramente “assistidos” e transformam-se em sujeitos de direitos assegurados nos termos postos pela lei.

O enfoque da assistência social sob a ótica do direito requer o reconhecimento efetivo de suas práticas no mesmo patamar dos demais direitos sociais. Por sua vez, a garantia desses direitos, em seu conjunto, só poderá ser realizada quando os direitos sociais adquirirem o mesmo status legal dos direitos civis e políticos, em outras palavras, quando se tornarem universais e invioláveis, assegurados com base nos direitos de cidadania social.

Com o decisivo respaldo constitucional, a luta pela consolidação da assistência social como direito de cidadania teve prosseguimento. Após um período de mobilização e embates entre diferentes forças sociais, a regulamentação dos já referidos Artigos 203 e 204 da Carta Magna, que tratam especificamente da assistência social, somente ocorreu em 07 de dezembro de 1993, através da aprovação da Lei Orgânica da Assistência Social – LOAS, nº 8.742.

Enquanto política social de seguridade não contributiva e, portanto, desvinculada da participação dos indivíduos no mercado de trabalho, a LOAS confere à assistência o desafiante papel de inclusão, realizado através de ações articuladas às políticas setoriais visando “ao enfrentamento da pobreza, à garantia dos mínimos sociais, ao provimento de condições para atender contingências sociais e à universalização dos

direitos sociais” (Art. 2º Par. único). Dessa forma, a relação orgânica a ser estabelecida entre a assistência social e as demais políticas setoriais como: saúde, educação e outras, vincula-se à capacidade da ação social em possibilitar a inclusão das camadas mais pauperizadas nas políticas públicas pois, como bem coloca Pereira: “À medida que a assistência social desempenhar a função de incluir e manter incluídos os segmentos pobres da sociedade no bojo das políticas públicas setoriais, ela deixará de ser pontual, isolada e restrita, e cumprirá um papel universalizante essencial.”¹⁵

Nessa direção, a LOAS define como público alvo “os que dela necessitarem”, delimitando como objetivo a proteção social voltada aos segmentos mais vulnerabilizados pela situação de pobreza e destituídos de amparo e proteção como: crianças e adolescentes em situação de risco social, pessoas portadoras de deficiência, idosos carentes e outros.

Quanto à operacionalização das ações governamentais na área da assistência social, a LOAS pauta-se nas diretrizes constitucionais de descentralização político-administrativa e de participação da população, regulamentando-as em seu Art. 5º. Embora as diferentes esferas do governo permaneçam com responsabilidades específicas, a ênfase passa a recair na esfera municipal como locus privilegiado para o atendimento das demandas sociais. Dessa forma, o processo de municipalização ganha força como alternativa capaz de gerar um fluxo eficaz de informações e serviços articulados num sistema de interdependência e complementariedade, compondo uma rede horizontal de atendimento, formada por uma parceria de entidades governamentais e não-governamentais.

¹⁵ PEREIRA, op. cit., p. 106.

Caracterizado por um padrão inovador, o reordenamento da assistência indica a amplitude e a complexidade das mudanças legais estabelecidas, em relação ao tratamento, historicamente, dispensado pelo Estado brasileiro à problemática social dos portadores de deficiência. Para assegurar esse novo patamar de proteção social, a LOAS regulamentou o Benefício de Prestação Continuada - BPC devido aos comprovadamente incapazes e destituídos de meios materiais de sobrevivência, através dos artigos que se seguem:

Art. 20. O benefício de prestação continuada é a garantia de 1 (um) salário mínimo mensal à pessoa portadora de deficiência e ao idoso com 70 (setenta) anos ou mais e que comprovem não possuir meios de prover a própria manutenção e nem tê-la provida por sua família.

§ 1º Para os efeitos do disposto no caput, entende-se por família a unidade mononuclear, vivendo sob o mesmo teto, cuja economia é mantida pela contribuição de seus integrantes.

§ 2º Para efeito de concessão desse benefício, a pessoa portadora de deficiência é aquela incapacitada para vida independente e para o trabalho.

§ 3º Considera-se incapaz de prover a manutenção da pessoa portadora de deficiência ou idosa a família cuja renda mensal per capita seja inferior a $\frac{1}{4}$ (um quarto) do salário mínimo.

§ 4º O benefício de que trata este artigo não pode ser acumulado pelo beneficiário com qualquer outro no âmbito da seguridade social ou de outro regime, salvo o da assistência médica.

§ 5º A situação de internado não prejudica o direito do idoso ou do portador de deficiência ao benefício.

§ 6º A deficiência será comprovada através de avaliação e laudo expedido por serviço que conte com equipe multiprofissional do Sistema Único de

Saúde - SUS ou do Instituto Nacional do Seguro Social - INSS, credenciados para esse fim pelo Conselho Municipal de Assistência Social.

§ 7º Na hipótese de não existirem serviços credenciados no Município de residência do beneficiário, fica assegurado o seu encaminhamento ao Município mais próximo que contar com tal estrutura.

Art. 21. O benefício de prestação continuada deve ser revisto a cada 2 (dois) anos para avaliação da continuidade das condições que lhe deram origem.

§ 1º O pagamento do benefício cessa no momento em que forem superadas as condições referidas no caput, ou em caso de morte do beneficiário.

§ 2º O benefício será cancelado quando se constatar irregularidade na sua concessão ou utilização.

Embora o benefício assistencial signifique um grande avanço na proteção social direcionada às pessoas portadoras de deficiência, os mecanismos seletivos que o constituem confrontam-se com o princípio universalista, demarcando os limites e ambigüidades presentes na legislação.

Essas condições antinômicas estabelecem a base decisiva para este estudo debruçar-se sobre as particularidades do BPC, referentes às alterações sucessivas nas normas de operacionalização, aos critérios de controle da demanda, bem como, às exigências burocráticas para o alcance do mesmo.

Capítulo IV

○ Benefício de Prestação Continuada: dilemas e ambigüidades do direito instituído.

1 - Mecanismos de implantação e operacionalização

Face a complexidade dos dispositivos legais introduzidos ao longo da vigência do Benefício de Prestação Continuada – BPC, bem como, diante das mudanças político-institucionais promovidas pelo Estado, o processo de implantação e execução do benefício assistencial tem sido longo e demarcado por obstáculos. Apesar de garantido constitucionalmente desde 1988, somente após cinco anos foi regulamentado pela LOAS. Cabe ressaltar ainda, que a Legião Brasileira de Assistência – LBA indicada, em dezembro de 1994, para assumir a sua viabilidade, foi extinta de par com o Ministério do Bem-Estar Social, pela Medida Provisória nº 813 de 01 de janeiro de 1995, marco inicial da reforma administrativa do governo federal.

Assim sendo, a proteção social dispensada pelo Estado, até então preponderantemente assumida pela LBA, passou a ser de competência da Secretaria de Assistência Social – SAS, vinculada ao Ministério da Previdência e Assistência Social.

Por sua vez a SAS, que a partir da Medida Provisória nº 1795, de 01 de janeiro de 1999, foi transformada em Secretaria de Estado de Assistência Social – SEAS, elaborou em 1996, uma proposta preliminar da Política Nacional de Assistência Social,

que ainda se encontra em discussão no Conselho Nacional de Assistência Social.

Em meio a todas essas redefinições e ambigüidades, postas pelas novas resoluções governamentais, apenas em 08 de dezembro de 1995, o Decreto nº 1744 definiu as áreas de competência e estabeleceu as normas operacionais necessárias à implantação do BPC. Destarte, coube à SAS a coordenação, acompanhamento e avaliação do benefício, e ao Instituto Nacional de Seguro Social – INSS, a seletividade, distributividade e manutenção do mesmo. Nessas condições, finalmente, teve início a operacionalização do BPC, a partir de 02 de janeiro de 1996.

Desde o início da sua implantação ocorreram várias mudanças nas condições de acessibilidade, através da promulgação de sucessivas leis e decretos e da adoção de procedimentos que têm demarcado e intensificado o caráter excludente e regulador da demanda. Isso fica evidente quando são analisadas as alterações introduzidas em dispositivos fundamentais que repercutem diretamente na elegibilidade dos demandatários: a reformulação do conceito de família com abatimentos no cálculo da renda per capita, a redefinição da expedição do laudo de avaliação da deficiência, e a reforma do processo de revisão do benefício.

A LOAS, no seu Art. 20, § 1º, definiu como família “a unidade mononuclear, vivendo sob o mesmo teto, cuja economia é mantida pela contribuição de seus integrantes”. A Lei 9720 de 30/11/98, alterou essa concepção, redefinindo-a como o “conjunto de pessoas elencadas no Art. 16 da Lei nº 8213 de 24/07/91, desde que vivam sob o mesmo teto”. Em outras palavras, passam a ser considerados como integrantes da família, para o cálculo da renda per capita, apenas os pais e irmãos menores

de 21 anos ou inválidos. Os irmãos maiores de idade, mesmo se desempregados e dependentes economicamente, não podem ser computados, e a dependência de outros membros como, avós ou menor tutelado, destituídos de condições suficientes ao próprio sustento, deve ser comprovada.

Embora o Benefício de Prestação Continuada represente um ganho formal, nas condições exigidas para o alcance do mesmo, prevalece o critério de menor elegibilidade, que nos dizeres de Pereira "... consiste em diminuir ao máximo as chances do merecimento do pobre à assistência social (...)".¹ A obrigatoriedade da renda per capita, inferior a ¼ do salário mínimo, significa que só poderá ser beneficiário, o portador de deficiência que, além de apresentar incapacidade para o trabalho, pertencer a uma família onde cada integrante sobrevive com pouco mais de R\$ 1,00 por dia, valor aquém das condições sociais dos considerados miseráveis².

É importante assinalar também, que o acesso ao BPC é limitado a um membro da família, ainda que existam outros familiares portadores de deficiência e incapazes de garantir a própria sobrevivência. Apenas excetuam-se os casos de extrema pauperização nos quais, apesar do salário do benefício, a renda familiar per capita permanece inferior a ¼ do salário mínimo.

Quanto ao conceito de incapacidade, a LOAS estabeleceu, no Art. 20, § 2º, que pessoa portadora de deficiência é "aquela incapacitada para a vida independente e para

¹ PEREIRA, Potyara, A. P. A. *A Assistência Social na Perspectiva dos Direitos. Crítica aos padrões dominantes de proteção aos pobres no Brasil*. Brasília: Thesaurus, 1996. p. 62.

² Segundo estudos realizados, em 1999, pela Comissão Econômica para a América Latina e Caribe – CEPAL, são considerados pobres aqueles que vivem com menos de R\$ 100,00 mensais, enquanto que os miseráveis vivem com menos de R\$ 50,00. Estimativa. Quantos são os pobres e os miseráveis. Editora de Arte - Folha Imagem. *Folha de São Paulo*, 19 de outubro de 1999. p. 8.

o trabalho”. O caráter genérico desta conceituação foi alterado pelo Decreto nº 914 de 06/09/93 que, definiu o portador de deficiência como “aquela pessoa que apresenta, em caráter permanente, perdas ou anormalidades de sua estrutura ou função psicológica, fisiológica ou anatômica, que gera incapacidade para o desempenho de atividades, dentro do padrão considerado normal para o ser humano.”

Nessa perspectiva, são concebidas como situações deficitárias incapacitantes, diversas anomalias ou lesões irreversíveis de natureza hereditária, congênita ou adquirida; transtornos mentais relacionados à síndromes e quadros neurológicos e/ou psiquiátricos; cegueira total, surdez total, deficiência mental grave, e outros.

Para fins de concessão do BPC, o INSS adota a seguinte classificação das referidas situações deficitárias incapacitantes: tetraplegia, paraplegia e hemiplegia; cegueira total; surdez total; distúrbio psicomotor de natureza grave e irreversível; deficiências / doenças que impedem o desempenho das atividades da vida e do trabalho e/ou exijam permanência contínua no leito; grande lesionado, com perda de membros, quando a prótese for impossível; deficiência mental com grave perturbação da vida orgânica e social; alteração das faculdades mentais com grave perturbação da vida orgânica e social (síndromes e quadros de origem neurológica e/ou psiquiátrica).³

O instrumento utilizado pela perícia médica do INSS para emissão do laudo de incapacidade funcional, estabelece uma escala de pontuação para cada indicador de análise: aptidão para o trabalho (0 ou 6), visão, audição e palavra (0 ou 3), atividades de vida diária (0 a 6), locomoção (0 a 6), instrução (0 ou 3), excretadores (0 ou 3),

³ INSTITUTO NACIONAL DE SEGURO SOCIAL – INSS-MPAS. *Laudo de avaliação para pessoa portadora de deficiência*. Esclarecimentos aos Emissores de Laudos. Anexo IV. Brasília, [s. d.]. p. 1.

manutenção permanente de cuidados médicos, de enfermagem ou de terceiros (0 ou 3), Oligofrenia e Deficiência Mental (1 a 6), Síndromes e Quadros Psiquiátricos (1 a 6).

Importa destacar, que a pontuação utilizada para a avaliação da oligofrenia ou deficiência mental relaciona-se com os diferentes níveis de comprometimento mental:

Leve: Apresenta capacidade de desenvolver habilidades sociais, comunicar-se e de exercer atividades sensório-motoras, podendo cuidar de si mesmo.

Moderada: Apresenta capacidade de socialização mais precária, com pequena capacidade de comunicação, desenvolvimento motor razoável, necessitando de supervisão de terceiros.

Grave: (Profunda) Mínima capacidade de socialização (ou inexistente), incipiente atividade sensório-motora, necessidade total de cuidados por terceiros.⁴

A partir dos critérios acima especificados, somente é considerada pessoa portadora de deficiência, para efeito de concessão do benefício, aquela cuja incapacidade se enquadra como severa ou extrema, com avaliação igual ou superior a 17 pontos, e que não possui nenhuma aptidão para o trabalho.

Não obstante, apesar da nova concepção de pessoa portadora de deficiência, e do vasto leque de situações deficitárias incapacitantes, o processo de avaliação médico-pericial permanece pautado em critérios rigorosos, de natureza essencialmente restritiva, para a qualificação da elegibilidade dos demandatários.

É importante assinalar que, inicialmente, conforme Art. 20, § 6º, da LOAS, os exames de avaliação da deficiência ficavam a cargo de equipe multiprofissional do

⁴ Ibid. p. 2.

Sistema Único de Saúde – SUS e do Instituto Nacional de Seguro Social – INSS. A partir da já referida Lei 9720/98, a emissão de laudos foi transferida para a alçada específica da Perícia Médica do INSS.

As exigências burocráticas para os demandatários do benefício assistencial, nem sempre são de fácil trânsito e compreensão. Atualmente, de acordo com instruções da SEAS⁵, os procedimentos e requisitos que os solicitantes, ou seus representantes legais, devem seguir e atender são:

- Solicitar ao INSS, o requerimento próprio que deve ser preenchido e assinado pelo interessado ou seu responsável legal.
- Declarar, em formulário próprio, a composição familiar e comprovar renda inferior a $\frac{1}{4}$ do salário mínimo mensal per capita. A comprovação da renda deverá ser feita por todos os membros da família que exerçam atividades remuneradas, mediante a apresentação de um dos documentos:
 - Carteira de Trabalho e Previdência Social com anotações atualizadas.
 - Contracheque de pagamento ou documento expedido pelo empregador.
 - Carnê de Contribuição para o Instituto Nacional do Seguro Social – INSS.
 - Extrato de pagamento de benefício ou declaração fornecida pelo INSS ou outro regime de previdência social público ou privado.

Nota: Quando não existir documento oficial de comprovação da renda, o requerente deverá fornecer uma declaração assinada por ele mesmo.

⁵ SECRETARIA DE ESTADO DE ASSISTÊNCIA SOCIAL – SEAS-MPAS. *Benefício de Prestação Continuada Devido às Pessoas Portadoras de Deficiência e às Pessoas Idosas*. Assessoria de Assuntos Externos. Brasília, abril de 1999.

- Submeter-se à perícia médica do INSS, para a comprovação da incapacidade para a vida independente e para o trabalho.
- Entregar toda a documentação nos postos do INSS ou nos locais autorizados.
- Aguardar a comunicação, pelo INSS, da concessão ou não do benefício.

Uma vez concedido o BPC, a cada dois anos sua manutenção fica sujeita a uma revisão prevista no Art. 21 da LOAS, tendo em vista a “avaliação das condições que lhe deram origem”. Essa sistemática tende a ser ampliada, pois encontra-se em curso a implantação de uma proposta de “avaliação global”⁶ que institui a reavaliação dos benefícios concedidos em todo o território nacional, através de ações integradas entre a SEAS e o INSS.

Nesse processo, além do exame médico-pericial, serão utilizados novos instrumentos que passam a compor a documentação oficial da revisão: um estudo sobre as condições sociais do beneficiário, a ser realizado pelos técnicos das Secretarias Municipais de Assistência Social; e uma declaração do beneficiário ou de seu responsável legal sobre a composição do grupo e renda familiar, referendada pelo profissional responsável pela avaliação.

Dessa forma, a ampliação do processo de revisão do BPC ao mesmo tempo em que promove o aprofundamento da coleta de informações sobre a elegibilidade dos beneficiários, também coloca a reprodução, em novas bases, dos mecanismos de controle da demanda.

⁶ SECRETARIA DE ESTADO DE ASSISTÊNCIA SOCIAL - SEAS-MPAS. *Benefício de Prestação Continuada* - Processo de Revisão. Brasília, dez. 1999. p. 11.

A análise sobre a implantação e implementação da ação assistencial evidencia claramente o caráter restritivo do acesso ao direito legalmente instituído e a prevalência do já referido critério de “menor elegibilidade”, que estabelece uma relação intrínseca entre pobreza e deficiência para a concessão e manutenção do benefício. Como vimos, o portador de deficiência precisa comprovar duplamente sua exclusão social: que sua condição sócio-econômica situa-se entre as mais pauperizadas e que sua deficiência impossibilita a troca de sua força de trabalho por mercadoria e conseqüentemente, sua inserção no processo produtivo da sociedade.

Nesse sentido, o que define a concessão do benefício não é a incapacidade considerada de forma isolada, mas o fato dela estar relacionada à condição de extrema pauperização, como bem assinala Pereira: “Então, pobreza nesse nível aparece como condição básica, suficiente e necessária para a determinação da assistência e como tal a pobreza se caracteriza como principal critério de justificação”⁷.

Em verdade, o BPC, nos termos em que está posto, não representa a concretude de uma assistência social legitimada como política pública e direito do cidadão. Assim sendo, o debate sobre o benefício assistencial permanece presente em alguns segmentos da sociedade civil comprometidos com as camadas populares vulnerabilizadas pela exclusão, principalmente, no meio da categoria profissional dos assistentes sociais.

Nessa direção, o Conselho Federal de Serviço Social – CFESS, em conjunto com outras instituições partícipes da luta pela assistência têm articulado esforços e

⁷ PEREIRA, Potyara A. A construção do conceito de Assistência Social: Aproximações e Divergências na Produção do Serviço Social. In: *Cadernos do Núcleo de Segurança e Assistência Social da PUC - SP*, nº 2, p. 25-50. Abr. 1995. p. 33.

encaminhado propostas de alteração, dos critérios excludentes do benefício, ao Governo Federal. Dentre elas, foi solicitada a ampliação da renda mensal familiar per capita para um salário mínimo, bem como, foram levantadas outras questões fundamentais como mudanças nas exigências burocráticas, e a necessidade de um serviço público adequadamente estruturado ao atendimento da população usuária desta política. No entanto, o Estado não tem demonstrado interesse pelos problemas que têm sido evidenciados permanecendo omissos, em relação aos encaminhamentos realizados, numa postura consonante com a perspectiva hegemônica neoliberal.

Tendo em vista a necessidade de uma significativa mudança nos paradigmas das ações implementadas por esta assistência, os profissionais envolvidos na execução do benefício, assim como, as entidades coletivas engajadas na defesa de direitos e as organizações não-governamentais que prestam atendimento ao portador de deficiência, permanecem mobilizados para o enfrentamento das questões postas em torno das modificações necessárias ao redimensionamento do Benefício de Prestação Continuada, objetivando que o direito assegurado constitucionalmente se materialize na realidade concreta.

Por sua vez, a real dimensão do benefício assistencial ainda constitui uma questão em aberto. Segundo a SEAS⁸, desde a implantação do BPC em janeiro de 1996, até setembro de 1999, foram concedidos em todo o país 702.905 benefícios às pessoas portadoras de deficiência. As informações disponíveis não permitem visualizar a relação entre a demanda efetiva e a concessão do benefício assistencial. No entanto,

⁸ SEAS - MPAS, op. cit., p. 8, nota 6.

dados do IBGE⁹, de 1991, informam a existência de cerca de 2,45 milhões de portadores de deficiência no Brasil, embora sem especificar a situação econômica e o grau de deficiência desse grande contingente populacional.

Para o conhecimento da prevalência das situações deficitárias entre a população, usualmente utiliza-se como referência a estimativa da Organização Mundial de Saúde – OMS¹⁰. Segundo esta, 10% da população brasileira é portadora de algum tipo de deficiência física, mental ou sensorial, sendo que a maior incidência, correspondente a 5% deste segmento, é composta por pessoas portadoras de deficiência mental, conforme nos mostra a Tabela 2:

Tabela 2

Estimativa da prevalência de deficiências no Brasil

Tipos de Deficiência	Porcentagem da população
Deficiência Mental	5,0
Deficiência Física	2,0
Deficiência Auditiva	1,5
Deficiência Múltipla	1,0
Deficiência Visual	0,5
Total	10,0

Fonte: OMS / ONU / 1988.

⁹ FUNDAÇÃO INSTITUTO BRASILEIRO DE GEOGRAFIA E ESTATÍSTICA - FIBGE - *Censo Demográfico*, 1991. Rio de Janeiro: FIBGE, 1991.

¹⁰ ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DE SAÚDE – OMS, apud Secretaria de Assistência Social. SAS-MPAS. *Uma Nova Conceção de Proteção às Pessoas Portadoras de Deficiência*: Assistência Social em tempos de Seguridade Social. Brasília. maio, 1997. p. 8.

Dados da realidade apresentados pela SAS¹¹ demonstram, conforme Tabela 3, que no ano de 1996, marco inicial da operacionalização do BPC, foram outorgados, em todo o país, 284.154 benefícios às pessoas portadoras de deficiência.

Tabela 3

Benefícios de Prestação Continuada concedidos às pessoas portadoras de deficiência, no ano de 1996, por Regiões da Federação

Regiões da Federação	Benefícios Concedidos	
	Nº	%
Norte	23.184	8,2
Nordeste	145.043	51,4
Sudeste	65.659	23,3
Sul	24.167	8,6
Centro Oeste	24.101	8,5
Total	282.154	100,0

Fonte: Secretaria de Assistência Social – SAS - MPAS, 1996. Cálculos da autora.

Verifica-se que, do total de benefícios, a concessão de 51,4% ocorreu no Nordeste. Isso evidencia a histórica questão das desigualdades regionais que, segundo Francisco de Oliveira, refletem a economia nacional sob os esquemas da reprodução ampliada do capital, onde o Nordeste se insere como um espaço social periférico em relação ao centro econômico e de poder, e onde os níveis de desigualdade e exclusão são maiores.

Nessa mesma direção, destaca-se uma das conclusões elaboradas pela coordenação da Divisão de Serviço Social do INSS através da pesquisa realizada em

¹¹ Ibid, p. 11.

25 unidades da Federação, com os demandatários do benefício assistencial que procuraram os Postos de Seguro Social do INSS, no período de 11 a 19 de março de 1996:

Chama-se a atenção para o fato do maior índice de não possibilidade de acesso ao benefício, em termos comparativos, encontrar-se localizado nas regiões Sudeste e Sul, onde a renda familiar per capita é mais elevada do que as demais regiões e o número de componentes do núcleo familiar é menor que o das famílias de outras regiões do país.¹²

Analisando os resultados deste mesmo estudo com relação aos motivos de exclusão dos portadores de deficiência do alcance ao benefício, verificamos ainda que no Nordeste, entre os 3.880 demandatários, o principal critério de exclusão foi a deficiência leve, que se destacou com 17,19%, enquanto que no Sudeste, entre os 3.691 requerentes este índice foi de 6,02%. O inverso ocorreu, com relação a exclusão em função da renda mínima familiar: Sudeste, 37,93% e Nordeste 11,59%, reforçando a já referida questão das diferenças regionais, e ratificando a vinculação do benefício à pobreza.

Em Alagoas, como nas demais regiões do país, a operacionalização do benefício passou a ser realizada de acordo com as normas instituídas, nacionalmente, pelo INSS, a partir de 02/01/96, através de 14 Postos de Benefícios do Seguro Social, distribuídos em 10 municípios e coordenados por duas Gerências Regionais. A Gerência Regional de Arapiraca abrangendo 5 postos: Arapiraca, Delmiro Gouveia,

¹² INSTITUTO NACIONAL DE SEGURO SOCIAL - INSS-MPAS. *Pesquisa de Acompanhamento da Implantação do Benefício de Prestação Continuada da LOAS*. Brasília. maio, 1996. p. 40.

Palmeira dos Índios, Penedo e Santana do Ipanema e a Gerência Regional de Maceió abrangendo 9 postos: Rio Largo, São Miguel dos Campos, União dos Palmares, Monte-Máquinas, Maceió-Jatiúca, Ary Pitombo, Maceió-Central, Porto Calvo e Rua da Praia.

Conforme informações do INSS/AL, demonstradas na Tabela 4, a concessão do benefício no Estado, no período de 1996 a 1998, apresenta como peculiaridade uma grande variação quanto à demanda: enquanto no início da implantação do BPC, entre 1996 e 1997, esta cresceu 42,0%, em seguida apresentou uma redução de 41,3% entre 1997 e 1998.

No que se refere à concessão, verifica-se um decréscimo contínuo do número efetivo de beneficiários: 43,41% em 1996, 31,20% em 1997 e 20,56% em 1998.

Tabela 4

**Benefícios de Prestação Continuada / Pessoa Portadora de Deficiência
Requeridos e Concedidos em Alagoas: 1996 / 1997 / 1998**

Ano	Requeridos		Concedidos	
	Nº		Nº	%
1996	17.458		7.579	43,41
1997	24.798		7.736	31,20
1998	14.536		2.988	20,56

Fonte: Sistema Único de Benefícios – DATAPREV – INSS/AL, 1999. Cálculos da autora.

Tanto o movimento de fluxo e refluxo da demanda, como a diminuição da quantidade de benefícios concedidos, apontam para a reduzida dimensão social do

BPC, junto às pessoas portadoras de deficiência demandatárias do benefício assistencial, em Alagoas.

As reflexões sobre os dados apresentados e as análises teóricas desenvolvidas, abrem duas ordens de questões. Por um lado, deixam evidente o caráter excludente da ação assistencial que permanece focalizada em um segmento restrito, negando a premissa de universalidade presente na legislação da assistência. Por outro lado, suscitam questionamentos quanto à efetividade do BPC como mecanismo de proteção direcionado às pessoas duplamente vulnerabilizadas: pelos limites impostos pelas condições incapacitantes e por estarem inseridas num processo tensionado pela destituição material e por um amplo conjunto de privações e carências. É nessa direção que este estudo elege, como foco central da pesquisa de campo, o seguinte problema: Em que medida o Benefício de Prestação Continuada garante a superação do patamar de vulnerabilidade social e desproteção, em que se encontram os beneficiários portadores de deficiência mental?

2 -Rebatimentos da ação assistencial nas condições de vida dos beneficiários portadores de deficiência mental, em Maceió.

No decorrer deste trabalho, as análises do material empírico e dos conteúdos teórico-conceituais foram desenvolvidas de forma articulada e concomitante, numa relação dinâmica de conhecimento da realidade. Os procedimentos adotados preliminarmente, apontaram os caminhos metodológicos que foram construídos, e reconstruídos, durante o percurso investigativo.

O primeiro momento compreendeu a revisão da literatura, relacionada à elaboração do quadro teórico de referência, tendo em vista o desenvolvimento do tema proposto e a construção das categorias de análise indicadas pelo objeto de estudo.

Paralelamente a esse processo, foi efetuada a pesquisa documental, através de consultas à Constituição Federal, à Lei Orgânica de Assistência Social – LOAS, à legislação específica sobre o Benefício de Prestação Continuada - BPC, incluindo leis, decretos e medidas provisórias, bem como, publicações da Secretaria de Estado de Assistência Social - SEAS, e do Instituto Nacional de Seguro Social - INSS.

Para o conhecimento da realidade local, foram realizadas quatro entrevistas junto a profissionais do Serviço Social e do Setor de Planejamento do INSS / AL, quando se constatou a impossibilidade do referido órgão fornecer o total de benefícios concedidos, discriminados por categoria de deficiência. Destarte, a investigação voltou-se para o levantamento das instituições que prestam atendimento específico às pessoas portadoras de deficiência mental, em Maceió, objetivando identificar os beneficiários da ação assistencial.

Dentre as cinco organizações existentes, elegeu-se como unidade de análise o Centro de Atividades Lourdinha Vieira por apresentar maior abrangência com relação ao número de usuários atendidos, bem como, condições de fornecer os dados secundários indispensáveis ao desencadeamento do processo investigativo.

Na primeira fase da pesquisa de campo foi estabelecido o perfil sumário do Centro de Atividades Especiais, a partir de entrevista efetuada com a sua presidenta e fundadora. Através das informações levantadas, constatou-se que se trata de uma organização não-governamental, sem fins lucrativos, criada em 10 de outubro de 1986, com o objetivo principal de prestar atendimento pedagógico a portadores de deficiência mental possuindo, para tanto, registro no Conselho Estadual de Educação. A entidade é mantida através de subvenção do governo federal, repassada ao município, e de recursos advindos de uma oficina de treinamento profissional gerada pelo próprio centro há cinco anos. Além disso, recebe pequena contribuição de alguns usuários, uma vez que, a grande maioria é constituída de alunos não pagantes.

O Centro de Atividades Especiais, bem como, as demais organizações não-governamentais que atuam na área da deficiência mental em Maceió, enfrenta dificuldades financeiras que ameaçam a continuidade de suas ações. Nesse sentido, necessita de parcerias efetivas com o Estado e a sociedade civil que viabilizem a execução de serviços essenciais ao desenvolvimento dos portadores de deficiência mental.

No que tange especificamente aos usuários atendidos, frequentam a referida entidade crianças e adultos cujas idades variam entre quatro e trinta anos, portadores

de deficiência mental leve, moderada ou severa. Estão regularmente matriculados 120 alunos que, através de seus familiares, procuraram espontaneamente a escola, e/ou foram encaminhados por profissionais que atuam na área da deficiência.

O levantamento realizado, a partir dos dados obtidos na instituição, permitiu identificar que apenas 15 alunos, o correspondente a 12,5% do total dos usuários, recebem o Benefício de Prestação Continuada. Face ao exposto, definiu-se como universo da pesquisa a totalidade desses beneficiários.

Isto posto, a segunda fase de investigação transcorreu no período entre junho/99 a setembro/99, através de entrevistas semi-estruturadas realizadas com as mães dos beneficiários da ação assistencial. O instrumento de coleta de informações constou de tópicos direcionados ao enfoque da problemática central e de itens básicos a serem apreendidos mediante a observação.

No estudo efetuado acerca da situação sócio-econômica das famílias foram consideradas as variáveis referentes à renda per capita, ocupação e escolaridade dos pais, estrutura e composição familiar e as condições de moradia. Procurou-se também conhecer o perfil dos portadores de deficiência mental e as especificidades das condições de acesso aos serviços de educação e atenção à saúde que configuram os padrões básicos de inclusão social desse segmento.

Os resultados significativos quanto à apreensão da problemática levantada nesta pesquisa estão sistematizados a seguir, tendo como núcleo a análise das condições concretas de vida dos portadores de deficiência e de suas famílias.

2.1 - Características da situação sócio-econômica familiar

A complexidade da situação de destituição material em que se encontram os sujeitos da pesquisa é indicada pela Tabela 5. Mesmo considerando o benefício assistencial como parte integrante do rendimento familiar, 60% dessas famílias ainda permanecem com uma renda per capita entre $\frac{1}{4}$ e $\frac{1}{2}$ salário mínimo, num nível aquém do patamar estabelecido pela linha da pobreza.¹³ A pesquisa também revela, que mais da metade das famílias, o correspondente a 53%, apresenta como única fonte de renda fixa e contínua o BPC. O conjunto desses dados evidencia, claramente, o caráter seletivo da ação assistencial que alcança somente os segmentos em condições extremas de miserabilidade e exclusão.

Tabela 5

Renda per capita das famílias dos portadores de deficiência mental

Faixa de renda	Nº	%
Inferior a $\frac{1}{4}$ do salário mínimo	3	20,0
De $\frac{1}{4}$ a $\frac{1}{2}$ salário mínimo	9	60,0
Mais de $\frac{1}{2}$ a 1 salário mínimo	3	20,0
Total	15	100,0

Fonte: Pesquisa de Campo. Maceió, 1999.

¹³ O Banco Mundial estabelece, para comparações internacionais, uma linha de pobreza de um dólar norte-americano por dia. SECRETARIA DE ESTADO DE ASSISTÊNCIA SOCIAL - SEAS-MPAS. *Site Temático da Assistência Social*. PREV NET: <http://www.assistencia.org.br/pobreza/pobreza.asp>. 30/04/2000, p.1-14. p. 4.

Outro dado significativo, que justifica o alto índice de famílias que sobrevivem do salário mínimo do BPC, é a grande prevalência de desempregados: 55,6% dos pais e 33,3% das mães não exercem nenhuma atividade remunerada. Os demais informam desempenhar, basicamente, ocupações de baixa qualificação e remuneração, como pode ser observado na Tabela 6.

Tabela 6
Distribuição dos pais por ocupação

Pai	Nº	%	Mãe	Nº	%
Desempregado	5	55,6	Desempregada	5	33,3
Vigia	2	22,2	Prendas domésticas	4	26,7
Pedreiro	1	11,1	Diarista	3	20,0
Comerciário	1	11,1	Babá	1	6,7
			Aposentada	2	13,3
Total	9	100,0		15	100,0

Fonte: Pesquisa de Campo. Maceió, 1999.

No que se refere ao grau de escolaridade, estreitamente relacionado às possibilidades de inserção profissional no mercado de trabalho, a Tabela 7 demonstra baixos e diferenciados percentuais: enquanto 22,2% dos pais apresentam menos de quatro anos de estudos, 26,7% das mães possuem de quatro a oito anos de escolarização. Sobressai, ainda, o elevado número de analfabetos correspondendo a 55,6% dos pais e 33,3% das mães.

Tabela 7**Distribuição dos pais segundo o grau de escolaridade**

Escolaridade	Relação de parentesco			
	Pai		Mãe	
	Nº	%	Nº	%
Analfabeto	5	55,6	5	33,3
Primário incompleto	2	22,2	2	13,3
Primário completo			3	20,0
1º Grau incompleto	1	11,1	4	26,7
1º Grau completo			1	6,7
2º Grau incompleto				
2º Grau completo	1	11,1		
Total	9	100,0	15	100,0

Fonte: Pesquisa de Campo. Maceió, 1999.

Quanto à estrutura das famílias a Tabela 8 mostra que 33,3% dos beneficiários pertencem a famílias nucleares, definidas como aquelas compostas por pai, mãe e filhos. As famílias extensas, nas quais, além dos pais e filhos, se agregam outros parentes, representam 26,7% do universo pesquisado. Por sua vez, 40,0% dos portadores de deficiência provém de famílias parciais, consideradas como aquelas em que um dos cônjuges é ausente. As informações revelam que a parcialidade dessas famílias é sempre decorrente da falta da figura paterna: três casos por separação dos cônjuges, dois por falecimento, e um por não reconhecimento da paternidade. Apenas em um caso o portador de deficiência vive exclusivamente em companhia da mãe e irmãos, a maioria (83,3%) possui parentes que moram agregados. Ressalta-se ainda que em relação ao número de integrantes, a maior prevalência (66,7%) refere-se às famílias numerosas, constituídas de seis a oito elementos.

Cabe destacar que todas as entrevistas foram realizadas com a figura materna. Apenas dois pais compareceram, entretanto, não souberam fornecer os dados que, posteriormente, foram completados por informações prestadas pelas mães. Em todos os depoimentos, a responsabilidade pela assistência direta ao portador de deficiência, desde o nascimento, foi atribuída exclusivamente à figura materna. Isso reflete o padrão cultural existente nas famílias estudadas, onde a concepção de gênero, fundada nas diferenças entre os sexos, determina ao papel da mulher a administração das tarefas domésticas, o cuidado e acompanhamento do desenvolvimento dos filhos, e delega ao homem o papel de provedor financeiro das necessidades da família, embora muitas dessas mães acumulem todas essas funções.

Dentre as entrevistadas duas identificaram-se como mães adotivas: uma avó biológica que assumiu o portador de deficiência “... rejeitado pela mãe logo que nasceu...”, e uma tia paterna que adotou a criança “... desde o nascimento, pois os pais a abandonaram e foram morar em São Paulo”.

Tabela 8
Estrutura das famílias dos portadores de deficiência mental

Tipo de estrutura	Nº	%
Nuclear	5	33,3
Extensa	4	26,7
Parcial	6	40,0
Total	15	100,0

Fonte: Pesquisa de Campo. Maceió, 1999.

No que se refere às condições de moradia, foram considerados vários aspectos relativos à situação de habitação, tipo de construção e saneamento básico. Conforme demonstra o Quadro 1, 80,0% das residências são próprias e 20,0% cedidas. Em sua maioria as casas são pequenas em relação ao tamanho das famílias, têm entre quatro e cinco cômodos, sendo que 20,0% possuem apenas um quarto. Quanto às características da edificação, evidencia-se que, 86,6% são construídas em alvenaria, 6,7% de taipa e 6,7% de bloco de cimento. Os dados indicam ainda que 86,6% são cobertas por telha de barro, 6,7% de laje e 6,7% de zinco. Mais da metade das residências, 53,4%, apresenta piso revestido de cimento, enquanto em 13,3%, o chão é de terra batida.

Todas as casas são atendidas pela rede de energia elétrica, sendo que, em relação ao saneamento básico, 80,0% são servidas pelo sistema público de abastecimento de água. Por outro lado, somente 33,3% das moradias contam com rede de esgoto, 40,0% têm fossas sépticas e 26,7% despejam as águas servidas e excretadas em valas a “céu aberto”.

Verifica-se ainda, que as residências ficam localizadas em diferentes regiões da capital, sendo a maior incidência registrada em bairros populares como: Jacintinho (20,0%), Poço (13,3%) e Bebedouro (13,9%).

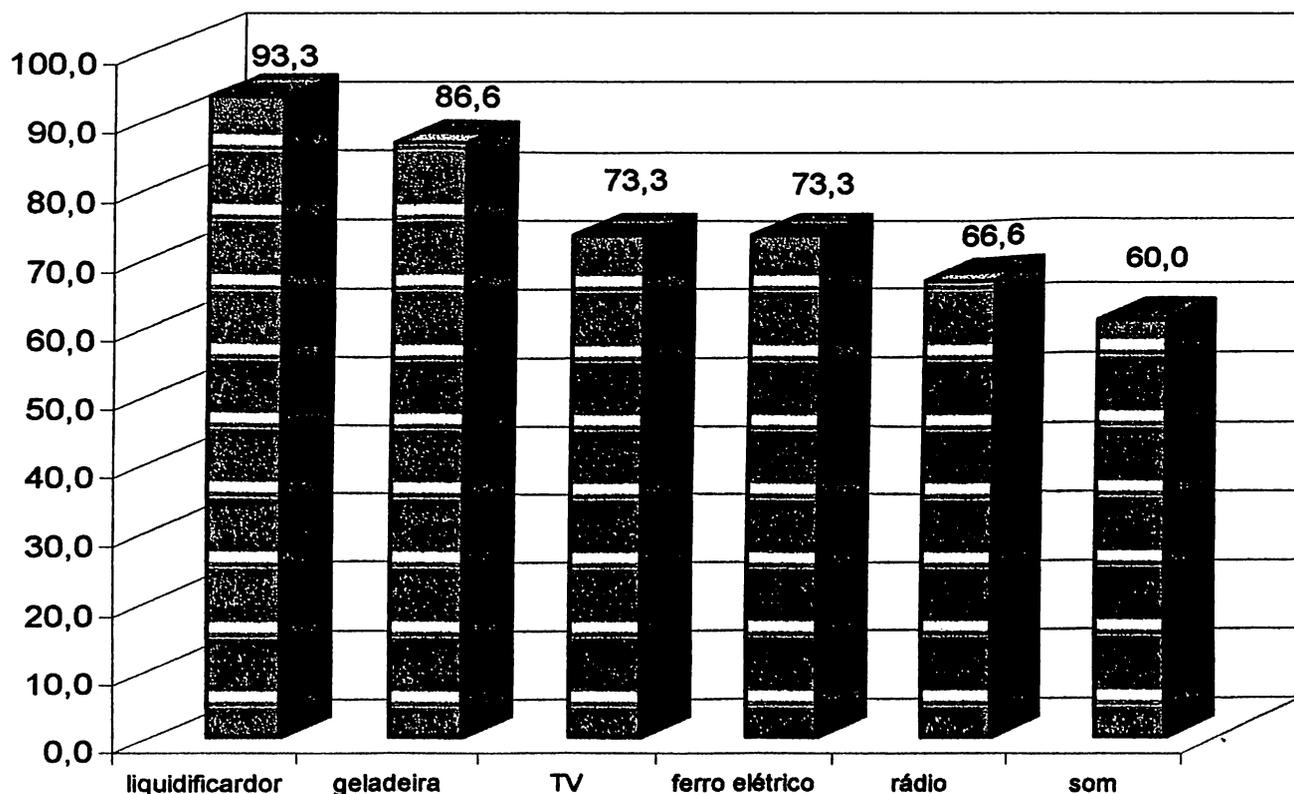
Quadro 1 – Condições de moradia das famílias

Condição	Nº	%
Habitação		
Própria	12	80,0
Cedida	03	20,0
Tipo de Construção		
Alvenaria	13	86,6
Taipa	01	6,7
Bloco de cimento	01	6,7
Material de cobertura		
Laje	01	6,7
Telha de barro	13	86,6
Zinco	01	6,7
Tipo de Piso		
Cerâmica	05	33,3
Cimento	08	53,4
Terra batida	02	13,3
Tipo de Energia		
Elétrica	15	100,0
Abastecimento de Água		
Rede pública	12	80,0
Cedida por vizinhos	03	20,0
Destino das águas servidas e excretadas		
Rede de esgoto	06	40,0
Fossa séptica	04	26,7
Vala	05	33,3

Fonte: Pesquisa de Campo. Maceió, 1999.

Quanto aos bens de consumo, grande proporção das entrevistadas informa possuir os eletrodomésticos e equipamentos mais comuns, evidenciados no Gráfico 1. No entanto, chama a atenção que 26,7% não dispõem de televisão e 33,4% não possuem rádio, aparelhos que, na maioria das vezes, constituem as principais formas de lazer e informação das classes pauperizadas.

Gráfico 1 – Eletrodomésticos e equipamentos das unidades familiares



Fonte: Pesquisa de Campo. Maceió, 1999.

2.2 - Especificidades do acesso aos serviços básicos de educação e saúde

A partir do processo investigativo da realidade foi delineado o seguinte perfil dos usuários do benefício assistencial: a maioria pertence ao sexo feminino (66,7%), com idade variável entre quatro e vinte e dois anos, havendo uma distribuição percentual semelhante, nas diversas faixas etárias, para os dois sexos, conforme evidencia a Tabela 9. Ressalta-se que, a predominância do gênero feminino apresentada, não reflete a distribuição da deficiência por sexo, na população em geral pois, segundo Souza e Sanjuan, “a prevalência é mais ou menos a mesma para ambos os sexos”¹⁴. Ocorre que, no acesso ao BPC, a deficiência não é considerada de forma isolada, mas associada a um conjunto de variáveis que expressam, principalmente, as adversidades sócio-econômicas.

Tabela 9

Distribuição dos portadores de deficiência mental por faixa etária e sexo

Faixa Etária	Sexo				Total	
	Feminino		Masculino		Nº	%
	Nº	%	Nº	%		
4 a 8 anos	2	20,0	1	20,0	3	20,0
9 a 13 anos	3	30,0	1	20,0	4	26,7
14 a 18 anos	3	30,0	2	40,0	5	33,3
19 a 22 anos	2	20,0	1	20,0	3	20,0
Total	10	100,0	5	100,0	15	100,0

Fonte: Pesquisa de Campo. Macció, 1999.

¹⁴ SOUZA, Abnoel L. SANJUAN, B. Angela. Deficiência Mental Clientela e Representações. *Jornal Brasileiro de Psiquiatria*. Rio de Janeiro, vol. 34, nº 3, p. 193-198, mai/jun. 1985. p. 194.

Considerando-se educação e saúde como indicadores do Índice de Desenvolvimento Humano - IDH¹⁵, os dados apresentados no Quadro 2 dimensionaram a precariedade das condições de vida e desenvolvimento social dos portadores de deficiência mental.

De início chama a atenção a idade em que a deficiência mental foi detectada: apenas 46,7% dos casos foram diagnosticados nos primeiros meses de vida; 40,0% entre um e oito anos; e 13,3% acima dos dez anos de idade. Essa realidade, evidentemente, delimita o alcance das medidas preventivas de intervenção que podem evitar e/ou minimizar a instalação de seqüelas prejudiciais ao desenvolvimento.

Consta-se ainda, que não existe uma correspondência direta entre a idade em que a deficiência foi identificada e o começo do tratamento. Dos casos diagnosticados precocemente, até os seis meses de idade, apenas 26,7% iniciaram prontamente os cuidados médicos. Os demais receberam atendimento em diferentes faixas etárias: 33,3% entre um e três anos e 26,7% entre cinco e oito anos. Diversos fatores podem ser atribuídos a essa defasagem entre o conhecimento do diagnóstico e a procura de tratamento, o que exigiria um estudo mais aprofundado sobre essa questão. No entanto, pode-se inferir que a dificuldade de acesso aos serviços especializados e a privação cultural modelada pela vulnerabilidade sócio-econômica das famílias, coexistem enquanto agravantes na demarcação dessa discrepância.

¹⁵ O Índice de Desenvolvimento Humano - IDH, estabelecido pelo Programa das Nações Unidas para o Desenvolvimento PNUD utiliza três indicadores para avaliar o índice de desenvolvimento humano dos países: renda, educação e saúde. Destaca-se que em 1999, o Relatório Sobre o Desenvolvimento Humano no Brasil, por unidade da Federação, aponta Alagoas como o segundo Estado com menor índice de desenvolvimento humano do país. SECRETARIA DE ESTADO DE ASSISTÊNCIA SOCIAL - SEAS-MPAS, op. cit., p. 6, nota 13.

Os aspectos relacionados à educação também se revestem de suma importância na medida em que, o ingresso prematuro nos programas educativos adequados propiciam o desenvolvimento dos potenciais do portador de deficiência, a aquisição de habilidades básicas e o fortalecimento dos vínculos relacionais. Nessa direção, os dados da pesquisa indicam que 60,0% dos beneficiários iniciaram suas atividades escolares na faixa etária entre quatro e seis anos, enquanto que 26,7% ingressaram apenas entre sete e nove anos de idade, o que dificulta e/ou impede a concretização do processo de ensino-aprendizagem.

Outro dado significativo indicado neste estudo diz respeito à ineficácia da ação do BPC enquanto mecanismo auxiliar de inclusão nas demais políticas públicas setoriais como saúde e educação. Embora a grande maioria (93,3%) dos integrantes do grupo investigado receba o benefício há mais de um ano, o acesso a serviços especializados como fonoaudiologia, fisioterapia, educação e outros, permanece inalterado. A defasagem entre os recursos institucionais existentes e a complexidade das necessidades desses portadores de deficiência dimensionam esta realidade: observa-se no Quadro 2 que 33,3% dos casos permanecem recebendo apenas assistência na área da educação, enquanto 66,7% recebem outros tipos de atendimento especializado. Ressalta-se ainda, que somente uma entrevistada relata que, a partir da concessão do benefício passou a ter condições financeiras para arcar com as despesas de convênio médico para o beneficiário.

Dentre os dez beneficiários que recebem algum tipo de atenção à saúde, este refere-se, em sua totalidade, ao atendimento neurológico que geralmente articula-se ao uso de medicamento controlado, havendo uma recorrência pouco significativa a outras especialidades. O estudo revela ainda que a maior parte (60%) dos serviços utilizados é ofertada por organizações não-governamentais, registrando-se um pequeno número de atendimentos efetuados por instituições públicas. Esses dados objetivos da realidade evidenciam a inconsistência das medidas implementadas na área da saúde, e a reprodução histórica da escassez de oferta de serviços estatais especializados, que contemplem a atenção integral aos portadores de deficiência mental.

Quadro 2 - Condições específicas do acesso do portador de deficiência a serviços especializados

Condições / Serviços	Nº	%		
Idade em que a deficiência mental foi descoberta				
De 2 a 6 meses	7	46,7		
De 1 a 3 anos	5	33,3		
De 5 a 8 anos	1	6,7		
De 10 a 15 anos	2	13,3		
Idade em que foi iniciado o tratamento médico				
De 2 a 6 meses	4	26,7		
De 1 a 3 anos	5	33,3		
De 5 a 8 anos	4	26,7		
Não informa	2	13,3		
Idade em que foi iniciado o atendimento educacional				
De 4 a 6 anos	9	60,0		
De 7 a 9 anos	4	26,7		
Não informa	2	13,3		
Há quanto tempo recebe o BPC				
Menos de 6 meses	1	6,7		
De 1 a 2 anos	12	80,0		
Mais de 3 anos	2	13,3		
Tipo de atendimento especializado recebido nos últimos 12 meses				
Somente educacional	5	33,3		
Neurológico	3	20,0		
Neurológico e psicológico	2	13,3		
Neurológico e fisioterápico	2	13,3		
Neurológico, psiquiátrico e psicológico	2	13,3		
Neurológico, psiquiátrico e fisioterápico	1	6,7		
Local onde é realizado o atendimento	ONG	Hospital Público	Posto de Saúde	Convênio médico
Neurológico	6	2	1	1
Psiquiátrico	1	1	1	-
Psicológico	2	1	1	-
Fisioterápico	3	-	-	-

Fonte: Pesquisa de Campo. Maceió, 1999

Conforme indicam as análises realizadas no decorrer deste processo investigativo, os beneficiários da ação assistencial em Maceió, vivenciam uma situação de extrema pobreza e exclusão. Nesse cenário modelado pela precariedade das condições de vida e pela ausência de proteção às necessidades básicas, o Benefício de Prestação Continuada é utilizado pelas famílias, prioritariamente, para o atendimento imediato às situações contingenciais de sobrevivência. A expressão desta problemática evidencia-se nos diferenciados relatos apresentados: “... ajuda nas despesas da casa”, “... pago água, luz e COHAB”, “... dá para comprar tudo direitinho”, “... eu já posso comprar no comércio e pagar aos pouquinhos”, “... com este benefício a vida da família melhorou”, “... agora procuro comida para ele e tem”, “... morro de medo de perder o benefício dela”, “... hoje dá para comprar o remédio que ela precisa”.

Nesse contexto, onde sobressaem as formas de vida direcionadas à manutenção de padrões de subsistência, num círculo fechado de privações, a garantia jurídica dos mínimos sociais não assegura a superação do patamar de vulnerabilidade social e desproteção dos beneficiários e dimensiona, nitidamente, a antinomia existente entre a política de proteção social legalmente assegurada e o papel residual da assistência na promoção da pessoa portadora de deficiência mental.

Considerações Finais

Ao longo deste estudo, vimos que com o surgimento do Estado Moderno, em contraposição às relações servis tradicionais, passou-se a sucessivas conquistas de liberdade por parte dos indivíduos, através de um processo gradativo, no decorrer da história da humanidade. Como bem argumenta Bobbio, na formação do Estado liberal ocorreu a inversão da relação entre Estado e cidadãos: “passou-se da prioridade dos deveres dos súditos à prioridade dos direitos do cidadão, emergindo um modo diferente de encarar a relação política, não mais predominantemente do ângulo do soberano e sim daquele do cidadão...”¹

A partir do jusnaturalismo, firmou-se a primazia da existência do indivíduo singular em relação à sociedade, criada pelos homens para o exercício de seus direitos e satisfação de seus interesses. Conforme verificamos, a origem do Estado liberal coincide com o fim do Estado confessional e dos privilégios feudais, marcando a emergência das liberdades individuais e das relações de mercado, assinalando o desenvolvimento da sociedade burguesa. Desse modo, os pressupostos jusnaturalistas, presentes no pensamento político dos séculos XVII e XVIII, consolidaram os direitos naturais, fornecendo a base fundamental para o processo de afirmação dos direitos dos homens, conquistados e construídos historicamente.

Especificamente, vimos que a exigência de liberdades civis, fundada na existência dos direitos naturais, inerentes ao próprio homem, como o direito à vida, a

¹ BOBBIO, Norberto. *A Era dos Direitos*. Rio de Janeiro: Ed. Campus, 1992, p. 3.

liberdade e a propriedade, propiciou a sustentação do desenvolvimento da cidadania social, principalmente pela sua orgânica compatibilização com a economia de mercado, posta pelo sistema capitalista. Os direitos políticos, relacionados à liberdade ativa do indivíduo, representaram a possibilidade de participação no poder político do Estado. Por sua vez, os direitos sociais, que se referem a um mínimo de bem-estar econômico e social, passaram a exigir do Estado, a responsabilidade pela garantia do acesso a esses mínimos, para todos os cidadãos.

Conforme abordamos, na análise empreendida por Marshall, os direitos civis, políticos e sociais são os componentes da cidadania moderna, entendida como um processo constitutivo do princípio de igualdade possível na sociedade de classes, que estabelece direitos e obrigações relacionados ao status do cidadão.

Nessa direção, evidenciamos a complexidade que envolve a questão da cidadania dos portadores de deficiência mental. De um lado, nos limites postos pela sociedade burguesa, ideologicamente identificada com a racionalidade e a produtividade, este segmento populacional encontra-se em situação de desigualdade por possuir uma autonomia restrita e requerer condições específicas necessárias à participação ativa na comunidade em que vivem. Por outro lado, se para esses sujeitos há obstáculos concretos para o exercício pleno dos direitos civis e políticos, o acesso aos direitos sociais constitui a via privilegiada de realização de seus direitos.

Efetivamente, o século atual marcou a consolidação substancial dos direitos humanos, principalmente a partir da Declaração Universal dos Direitos do Homem.

Como vimos, essa declaração passou a subsidiar a elaboração de diversas constituições, em nível internacional, com relação à proteção dos direitos humanos, possibilitando a emergência de novos sujeitos de direitos. Conforme assinalamos, os portadores de deficiência mental só tiveram seus direitos reconhecidos e disseminados mundialmente na década de 70, com a Declaração dos Direitos do Deficiente Mental, elaborada pela ONU. Na realidade, essa declaração tornou-se o principal veículo propulsor de mudanças na postura da sociedade, em relação aos portadores de deficiência, até então, excluídos das cartas constitucionais e vistos como meritórios apenas de ações caritativas.

No caso brasileiro, a atenção dispensada a esses indivíduos, tradicionalmente, foi caracterizada por atividades filantrópicas, desenvolvidas por instituições não-governamentais. Evidenciamos nesse percurso investigativo que, até os anos 70, os serviços prestados permaneceram quase que, exclusivamente, circunscritos ao âmbito do privado. O papel do Estado limitou-se ao financiamento de subvenções às iniciativas particulares, bem como, ao desenvolvimento de práticas assistencialistas e paternalistas direcionadas ao atendimento do portador de deficiência considerado carente.

Desse modo, o panorama visualizado nessa reconstrução histórica, permitiu-nos apreender, de uma forma geral, as medidas parciais, transitórias e isoladas, historicamente, assumidas pelo Estado no tratamento dispensado às pessoas portadoras de deficiência mental.

A partir dos anos 80, a intensificação do debate, em nível internacional, acerca dos direitos desses sujeitos, bem como, os esforços empreendidos por organizações da sociedade civil, passaram a exigir uma atuação mais efetiva do Estado. Nesse sentido, algumas ações foram regulamentadas e implementadas, especialmente, na esfera da educação especial e no campo assistencial.

Conforme assinalamos, a Carta Magna apontou para o redimensionamento da questão da assistência social, historicamente, configurada por programas fragmentados, emergenciais e compensatórios, incorporando-a no âmbito dos direitos sociais, e reconhecendo-a como política pública componente da seguridade social. Essa redefinição do papel da assistência significou um marco histórico inusitado ao introduzir a noção dos mínimos sociais, o princípio de universalização dos direitos, e ainda elevar a assistência social ao mesmo nível de outras políticas públicas.

No âmbito particular de proteção social aos portadores de deficiência, sobressaiu a instituição do Benefício de Prestação Continuada, como foco central deste estudo. Apesar de representar um novo patamar de proteção, no decorrer da análise empreendida, evidenciaram-se as medidas de cunho restritivo que têm impedido a consolidação do ganho consignado juridicamente, e focalizado o alcance da ação assistencial às camadas mais severamente atingidas, pela deficiência e pela precariedade das condições materiais de sobrevivência.

Enquanto mecanismo integrante da política de assistência social, o benefício poderia constituir-se como instrumento auxiliar de inclusão nas relações societárias

mas, o seu caráter seletivo e residual, termina excluindo, ao invés de incluir, uma considerável parcela dos portadores de deficiência mental da oportunidade de melhoria de suas condições de vida. Em verdade, estabelece-se uma forma perversa de meritocracia: quanto maior o nível de incapacidade para o mundo do trabalho e de destituição material, maior a possibilidade de acesso à ação assistencial.

Por sua vez, a pesquisa de campo demonstrou, que a garantia dos mínimos sociais não contempla a promoção e o desenvolvimento das pessoas portadoras de deficiência, revelando o reduzido alcance do benefício diante do quadro de miserabilidade desses sujeitos. Apontou também seus limites para efetivar a inclusão desse segmento, nas demais políticas públicas de corte social. Assim sendo, o Benefício de Prestação Continuada não assegura a superação do patamar que caracteriza o campo comum de vulnerabilidade social dos beneficiários, apenas alivia, de forma superficial, os efeitos perversos da pobreza e exclusão.

A medida em que ganhou força e presença o caráter restritivo e a baixa efetividade do benefício assistencial, também alcançou visibilidade a tendência regressiva da proteção social na atual conjuntura do país, impulsionada pelo ideário neoliberal que defende a presença mínima do Estado, numa perspectiva voltada prioritariamente à contenção de encargos e despesas na esfera social em detrimento à garantia de acesso ao direito instituído. Nessas condições destacaram-se, claramente, as ambigüidades e contradições ainda presentes nas ações implementadas, e os entraves inviabilizadores da concretização da assistência social enquanto política pública, bem como, do reconhecimento dos portadores de deficiência mental como novos sujeitos de direitos.

Referências Bibliográficas

- ABRANCHES, Sergio H. et al. *Política Social e Combate à Pobreza*. 3 ed. Rio de Janeiro: Jorge Zahar, 1994.
- AJURIAGUERRA, Julian de; MARCELLI, Daniel. *Psicopatologia infantil*. Trad. de Alceu Edir Filman. Porto Alegre: Artes Médicas, 1986.
- _____. *Manual de Psiquiatria Infantil*. 2ª ed. Trad. Paulo Cesar Geraldos, Sonia Regina P. Alves. Rio de Janeiro: Masson, [s.d.].
- AMARAL, Lígia A. *Pensar a diferença: deficiência*. Brasília: Coordenadoria Nacional para Integração da Pessoa Portadora de Deficiência, 1994.
- ARAÚJO, Maria Cristina R. N. *A Descentralização da Política Social para a Criança e o Adolescente em Maceió - uma alternativa democrática?* 1997. Dissertação (Mestrado em Serviço Social). Universidade Federal de Pernambuco.
- ARCOVERDE, Ana C. B. Desemprego e Exclusão Social dos Trabalhadores Aptos sem trabalho na Região Metropolitana do Recife. In: *Congresso Brasileiro de Assistentes Sociais IX*, 1998.. Goiânia. Caderno de Comunicações. v. 2, p. 414-415.
- ASSUMPÇÃO JUNIOR, Francisco B. SPROVIERI, Maria H. *Introdução ao estudo da deficiência mental*. São Paulo: Memnon, 1991.
- BAPTISTA, Dulce M. T. O Debate sobre o Uso de Técnicas Qualitativas e Quantitativas de Pesquisa. *Cadernos do Núcleo de Estudos e Pesquisa sobre Identidade – NEPI – da PUC-SP*. O uso de abordagens qualitativas na pesquisa em Serviço Social: São Paulo, n. 1, p. 19-25, mai. 1994.

BARBALET, J. M. *A cidadania*. Trad. de M. F. G. de Azevedo. Lisboa: Estampa, 1989.

BARROS, Ricardo P. E. Análise do programa do governo. *Cadernos do Observatório*. Rio de Janeiro: IBASE - Instituto Brasileiro de Análises Sociais e Econômicas. N. 0, ano 1, p. 111-113, mar. 1998.

BELLAMY, Richard. *Liberalismo e Sociedade Moderna*. São Paulo: UNESP, 1994.

BEZERRA, Jaerson L. Assistencialismo e Política. In PEREIRA, J. Almir et al (org.). *Os Impasses da Cidadania Infância e Adolescência*. Rio de Janeiro: IBASE, 1992. p. 36-56.

BIANCHETTI, Lucídio, FREIRE, Ida Mara (orgs.) *Um olhar sobre a diferença: Interação, trabalho e cidadania*. São Paulo: Papyrus, 1998. Série Educação Especial.

_____. Aspectos Históricos da Apreensão e da Educação dos Considerados Deficientes. In BIANCHETTI, Lucídio, FREIRE, Ida M. (Orgs.) *Um Olhar Sobre a Diferença*. Interação, trabalho e cidadania. Campinas: Papyrus, 1998. Série Educação Especial. p. 21-51.

BOBBIO, Norberto. *A Era dos Direitos*. Trad. Carlos Nelson Coutinho, Rio de Janeiro: Campus, 1992.

_____. et al. *Dicionário de Política*. 4ª ed. Trad. Carmem C. Varrialle et al. Brasília: UNB, 1992.

BRASIL. *Constituição da República Federativa do Brasil*. Brasília: Senado Federal, Centro Gráfico, 1988.

_____. Lei n. 8.742 de 09 de dezembro de 1993. *Lei Orgânica de Assistência Social - LOAS*. Diário Oficial [da República Federativa do Brasil]. Brasília, 1993.

BREGMAN, Joel. HARRIS, James. Retardo Mental. In KAPLAN, Harold, SADOCK, Benjamin. *Tratado de Psiquiatria*. 6ª ed. Trad. Dayse Batista et al. Porto Alegre: Artes Médicas, 1999.

BUARQUE, Cristovam. Pequeno glossário de termos de apartação. *Proposta*. Rio de Janeiro, v. 22, n. 61, jun. 1994.

CAMPOS, Roberto. Lanterna na Popa. A pobreza das nações. *Folha de S. Paulo*, 08 de agosto de 1999. p. 4.

CAVALCANTI, Leonor. *Levantamento dos Benefícios de Prestação Continuada, requeridos e concedidos em 1997 em Alagoas*. Seção de Planejamento. Setor de Estudos Sócio Econômicos – INSS - AL. 1998. Entrevista concedida a Zenita Simões Rodrigues.

CONSELHO FEDERAL DE SERVIÇO SOCIAL. *Ofício Circular* n. 12 de 23 de fevereiro de 1996. Brasília.

_____. *Ofício Circular* n. 056 de 04 de março de 1996. Brasília.

CONSELHO NACIONAL DE ASSISTÊNCIA SOCIAL - MPAS. *Discutindo a proposta preliminar da Política Nacional de Assistência Social*. Brasília: CNAS, set. 1997.

COORDENADORIA NACIONAL PARA INTEGRAÇÃO DA PESSOA PORTADORA DE DEFICIÊNCIA - CORDE – MAS / MEC. *Subsídios para Elaboração da Política Nacional para Integração das Pessoas Portadoras de Deficiência no Sistema Regular de Ensino*. Brasília, jan. 1992.

_____. *Os Direitos das Pessoas Portadoras de Deficiência*. Lei n. 7.853. 1989. Decreto n. 914. 1993. Brasília, 1996.

DA ROSS, Silvia Z. Política Nacional de educação especial. *Cadernos CEDES. Centro de Estudos Educação e Sociedade*. São Paulo. n. 23, 1989. Educação Especial. p. 23-28.

DEMO, Pedro. *Política Social nas Décadas de 60 e 70*. Fortaleza: UFC, 1981.

ESPING-ANDERSEN, Gosta. As três economias políticas do Welfare State. In: *Lua Nova*. n. 24. São Paulo: CEDEC. p. 85-116, set. 1991.

ESTIMATIVA. Quantos são os pobres e os miseráveis. Editora de Arte - Folha Imagem. *Folha de São Paulo*, 19 de outubro de 1999. p. 8.

FALEIROS, Vicente de P. *O Trabalho da Política: Saúde e Segurança dos Trabalhadores*. São Paulo: Cortez, 1992.

_____. A construção do conceito de Assistência Social: Aproximações e Divergências na Produção do Serviço Social. *Cadernos do Núcleo de Seguridade e Assistência Social da PUC - SP*. São Paulo. n. 02, p. 13-27. abr. 1995.

_____. Serviço Social: questões presentes para o futuro. *Serviço Social e Sociedade*. São Paulo, ano XVII, n. 50, p. 9-39. abr. 1996.

- FARIA, José E. Direitos Humanos e globalização econômica: notas para uma discussão. *Dossiê Direitos Humanos do Instituto de Estudos Avançados da USP*. São Paulo, p. 43-53. v. 1, n. 1, 1997.
- FLEURY, Sônia. *Estado sem cidadãos - Seguridade Social na América Latina*. Rio de Janeiro: Fiocruz, 1994.
- FONSECA, Vitor da. *Educação Especial*. Porto Alegre: Artes Médicas, 1987.
- FUNDAÇÃO INSTITUTO BRASILEIRO DE GEOGRAFIA E ESTATÍSTICA – FIBGE. *Censo Demográfico*, 1991. Rio de Janeiro: FIBGE, 1991.
- _____. Rio de Janeiro: FIBGE, 1996.
- GHERPELLI, Maria H. B. V. *Diferente mas não desigual*. São Paulo: Gente, 1995.
- GOFFMAN, Erving. *Estigma: notas sobre a manipulação da identidade deteriorada*. Rio de Janeiro: Zahar, 1978.
- GOMES, Marta F. *O Benefício de Prestação Continuada em Alagoas*. Coordenadora do Serviço Social do INSS–AL. 1997. Entrevista concedida a Zenita Simões Rodrigues.
- GUZZI, Elma A. M. de et al. Considerações sobre o Benefício Assistencial no INSS. In: *1º Encontro do Serviço Social na Esfera da Seguridade no Brasil*. 1997. Belo Horizonte. Cadernos de Comunicações. Belo Horizonte, p. 130-135. jul.1997.
- HAGHETTE, Tereza M. F. *Metodologias Qualitativas na Sociologia*. 3 ed. Petrópolis: Vozes, 1992.

INSTITUTO BRASILEIRO DE ANÁLISES SOCIAIS E ECONÔMICAS – IBASE.
Cadernos do Observatório. Rio de Janeiro: IBASE, 1998.

_____. *Promessa de vida melhor é dívida*. *Jornal da Cidadania*. Rio de Janeiro: IBASE, 1999. p. 10.

INSTITUTO NACIONAL DE SEGURO SOCIAL – INSS - MPAS. *Pesquisa de Acompanhamento da Implantação do Benefício de Prestação Continuada da LOAS*. Brasília. maio, 1996.

_____. Resolução n. 435 de 18 de março de 1997. Estabelece normas e procedimentos para a operacionalização do Benefício de Prestação Continuada Devido à Pessoa Portadora de Deficiência e ao Idoso e dá outras providências. *Diário Oficial [da República Federativa do Brasil]*. Brasília, p. 6578-6581, 4 abr. 1997. Seção 1.

_____. *Laudo de avaliação para pessoa portadora de deficiência*. Esclarecimentos aos Emissores de Laudos. Anexo IV. Brasília, [s. d.]

JANNUZZI, Gjlberta. Por uma lei de diretrizes e bases que propicie educação escolar aos intitulados deficientes mentais. *Cadernos CEDES. Centro de Estudos Educação e Sociedade*. São Paulo, n. 23, 1989. Educação Especial. p. 17-22.

JOVCHELOVITCH, Marlova. Documento Preliminar para a 1ª Conferência Nacional de Assistência Social. *Assistência Social: Conceitos Básicos*. In: Conferência Nacional de Assistência Social. I, 1995. Brasília. Caderno de Textos. p. 7-11.

JUNCÁ, Denise C. de M. Ilhas de exclusão: o cotidiano dos catadores de lixo de Campos. *Serviço Social e Sociedade*, São Paulo. ano XVIII, n. 52, p. 106-126, dez. 1996.

- _____. Assistidos e assistentes: o feitiço da identidade atribuída. *Serviço Social e Sociedade*. São Paulo. ano XVIII, n. 54, p. 26-49, jul. 1997.
- KRYNSKI, Stanislaw. Novos rumos da deficiência mental. São Paulo: Sarvier, 1983.
- _____. (Coord.) *Serviço Social na área da deficiência mental*. São Paulo: Almed, 1984.
- LAFER, Celso A. A reconstrução dos direitos humanos: a contribuição de Hannah Arendt. Dossiê dos Direitos Humanos. *Estudos Avançados – Universidade de São Paulo*. I. E. A. vol. 1, n. 1, p. 55-65, 1997.
- MALTA, Claudia V. De M. *Direitos Sociais / Exclusão: crianças e adolescentes nas ruas de Maceió*. 1997. Dissertação (Mestrado em Serviço Social). Universidade Federal de Pernambuco.
- MARSHALL, T. H. *Cidadania, Classe Social e Status*. Trad. de Meton Porto Gadelha. Rio de Janeiro: Zahar, 1967.
- MARX, Karl. *A Questão Judaica*. São Paulo: Moraes, 1991.
- MAZZOTTA, Marcos. J. S. *Educação Especial no Brasil*. História e políticas públicas. São Paulo: Cortez, 1996.
- MELLO, Leonel I. A. John Locke e o individualismo liberal, In: WEFFORT, Francisco C. (org.) *Os Clássicos da Política*. São Paulo: Ática. v. 1. 1989. p. 79-110.

- MENDONÇA, Valéria N. T. A trajetória da assistência ao portador de deficiência no Brasil. *Cadernos de Serviço Social*, Recife, v. 11, p. 154-174. 1995.
- MINAYO, Maria Cecília de. *O Desafio do Conhecimento*. Pesquisa Qualitativa em Saúde. 4 ed. São Paulo: Hucitec, 1996.
- MINICUCCI, Agostinho. *Diálogo com Piaget*. São Paulo: Vetor, 1998.
- MONTEIRO, Luiza M. L. O Racionalismo na Política: O Jusnaturalismo e a Teoria Racional de Estado em Rousseau. *Serviço Social e Sociedade*. São Paulo. ano VIII, nº 24, p. 83-100, ago 1987.
- NASCIMENTO, Elimar P. A. Exclusão Social no Brasil: algumas hipóteses de trabalho e quatro sugestões práticas. *Cadernos CEAS*. Salvador. n. 152, p. 57-66, jul/ago 1994.
- NASCIMENTO, Milton M. Rousseau: da servidão à liberdade. In WEFFORT, Francisco C. (org.). *Os Clássicos da Política*. São Paulo: Ática, v. 1, 1989. p. 187-242.
- OLIVEIRA, Francisco de. *Elegia para uma re(li)gião: Sudene, Nordeste. Planejamento e conflito de classes*. 3ª ed. Rio de Janeiro: Paz e Terra, 1991.
- PAULA, Lucília A. L. *Ética, Cidadania e Educação Especial*. Mimeo [S. I.: s. d.].
- PEREIRA, Potyara A. A construção do conceito de Assistência Social: Aproximações e Divergências na Produção do Serviço Social. In: *Cadernos do Núcleo de Seguridade e Assistência Social da PUC - SP*. São Paulo. n. 2, p. 25-50. abr. 1995.

- _____. *A Assistência Social na Perspectiva dos Direitos. Crítica aos padrões dominantes de proteção aos pobres no Brasil*, Brasília: Thesaurus, 1996.
- _____. A política social no contexto da seguridade social e do Welfare State: a particularidade da assistência social. *Serviço Social e Sociedade*. São Paulo. ano XIX, n. 56, p. 60-76, mar. 1998.
- PESSOTTI, Isaias. *Deficiência Mental: da superstição à ciência*. São Paulo: EDUSP, 1984.
- RAIÇA, Darcy, OLIVEIRA, Maria T. B. de. *A Educação Especial do Deficiente Mental*. São Paulo: EPU, 1990.
- REZENDE, Heitor. Políticas de saúde mental no Brasil: uma visão histórica. In: TUNDIS, Silvério A. COSTA, Nilson do R. *Cidadania e Loucura. Políticas de saúde mental no Brasil*. 5 ed. Petrópolis: Vozes, 1997. p. 53-110.
- RIBAS, João B. C. *O que são pessoas deficientes*. São Paulo: Nova Cultural - Brasiliense, 1985.
- RIBEIRO, Renato J. Hobbes: o medo e a esperança. In WEFFORT, Francisco C. (org.). *Os Clássicos da Política*. São Paulo: Ática, v. 1, 1989. p. 51-77.
- ROSS, Paulo R. Educação e Trabalho: A Conquista da Diversidade ante as Políticas Neoliberais. In: BIANCHETTI, Lucídio, FREIRE, Ida M. (Orgs.) *Um Olhar Sobre a Diferença*. Interação, trabalho e cidadania. Campinas: Papyrus, 1998. Série Educação Especial. p. 53-110.
- SALOMON, Marta. Pobres recebem fatia menor do gasto social do governo federal. *Folha de São Paulo*, 08 de agosto de 1999. p. 8.

SANTOS, Boaventura de Sousa. *Pela mão de Alice: o social e o político na pós-modernidade*. São Paulo: Cortez, 1995.

SANTOS, Célia M. dos. *Alterações ocorridas no Benefício de Prestação Continuada em Alagoas*. Assistente Social do Setor de Serviço Social do INSS / AL. 1998. Entrevista concedida a Zenita Simões Rodrigues.

SASSAKI, Romeu K. O Portador de Deficiência e a Terceira Idade e sua Relação com a Sociedade: Direitos, Necessidades, Oportunidades e Perspectivas In *Revista Pestalozzi*. Rio de Janeiro: Formato. p. 22-27. dez. 97.

SECRETARIA DE ASSISTÊNCIA À SAÚDE - MS. COORDENAÇÃO DE GRUPOS ESPECIAIS. *Programa de Atenção à Saúde da Pessoa Portadora de Deficiência no Sistema Único de Saúde*. Brasília, 1995.

SECRETARIA DE ASSISTÊNCIA SOCIAL - SAS - MPAS. *Uma Nova Concepção de Proteção às Pessoas Portadoras de Deficiência: Assistência Social em tempos de Seguridade Social*. Brasília, maio, 1997.

SECRETARIA DE ESTADO DE ASSISTÊNCIA SOCIAL – SEAS - MPAS. *Benefício de Prestação Continuada Devido às Pessoas Portadoras de Deficiência e às Pessoas Idosas*. Assessoria de Assuntos Externos – SEAS - MPAS, abril de 1999.

_____. *Benefício de Prestação Continuada. Processo de Revisão*. Brasília, dez. 1999.

_____. SITE TEMÁTICO DA ASSISTÊNCIA SOCIAL. PREV NET:
<http://www.assistencia.org.br/pobreza/pobreza.asp>. 30/04/2000, p. 1-14.

SECRETARIA NACIONAL DA EDUCAÇÃO BÁSICA – MINISTÉRIO DA
EDUCAÇÃO – *Proposta do Grupo de Trabalho Instituído pela Portaria nº 06 de
22/08/90 da SENEb*. Brasília. [s. d.].

SEVERINO, Antonio J. *Metodologia do Trabalho Científico*. 2ª ed. São Paulo: Cortez,
1996.

SOUZA, Abnoel L. SANJUAN, B. Angela. Deficiência Mental Clientela e
Representações. *Jornal Brasileiro de Psiquiatria*. Rio de Janeiro. vol. 34, nº 3, p.
193-198, mai/jun. 1985.

SPOSATI, Aldaíza de O. *Os direitos (dos desassistidos) sociais*. São Paulo: Cortez,
1989.

_____. (coord.). *Cidadania ou filantropia: um dilema para o CNAS*.
Cadernos do Núcleo de Seguridade e Assistência Social da PUC - SP. São Paulo.
n. 1, ago 1994.

_____. (coord.). *Assistência Social: Polêmicas e Perspectivas*. *Cadernos do
Núcleo de Seguridade e Assistência Social da PUC - SP*. São Paulo. n. 2, abr. 1995.

_____. *Mapa da exclusão / inclusão social na cidade de São Paulo*. São
Paulo: EDUC, 1996.

TOMASINI, Maria E. A. Expatriação Social e a Segregação Institucional da
Diferença: Reflexões. In: BIANCHETTI, Lucídio, FREIRE, Ida M. (Orgs.) *Um
Olhar Sobre a Diferença*. Interação, trabalho e cidadania. Campinas: Papyrus, 1998.
Série Educação Especial, p. 111-133.

- TOURAINÉ, Alain. *Crítica da Modernidade*. Trad. Elia Ferreira Edel. Petrópolis, 4ª ed. Rio de Janeiro: Vozes, 1994.
- VIEIRA, Salette C. *A implantação do Benefício de Prestação Continuada em Alagoas*. Assistente Social do Setor de Serviço Social do INSS – AL. 1997. Entrevista concedida a Zenita Simões Rodrigues.
- WANDERLEY, Mariângela Belfiore. Refletindo Sobre a Noção de Exclusão. *Serviço Social e Sociedade*. São Paulo. ano XVIII, n. 55, p. 74-83, nov 1997.
- WANTUIL, Angélica et al. *Como entender o excepcional deficiente mental*. Rio de Janeiro: Rotary Club e Sindicato Nacional dos Editores de Livros, 1984.
- WEFFORT, Francisco C. Marx: política e revolução. In WEFFORT, Francisco (org.). *Os Clássicos da Política*. São Paulo, Ática. v. 2. 1989. p. 226-249.
- YAMAMOTO, Osvaldo H. Educação Especial: Fracasso ou Farsa? SAVANI, Demerval (org.). *Educação em Questão*. UFRN. V. 1, n. 2, p. 48-62, jun. 1987.
- YASBEK, Maria C. *Classes subalternas e assistência social*. São Paulo: Cortez, 1993.
- _____. A Política Social Brasileira nos Anos 90: A Refilantropização da Questão Social. in *Conferência Nacional de Assistência Social. I*. 1995, Brasília. *Cadernos de Textos*. Brasília, p. 15-24, out. 1995.

Ata da Reunião da Comissão Examinadora de Defesa de Dissertação de Mestrado de Jéssica Simões Rodrigues, realizada no Centro de Ciências Sociais Aplicadas, da Universidade Federal de Pernambuco, aos trinta dias do mês de junho do ano de mil.

Aos trinta dias do mês de junho do ano de mil, às quatorze horas e trinta minutos, na sala de número nove, do bloco "C", do Centro de Ciências Sociais Aplicadas, da Universidade Federal de Pernambuco, em sessão pública, teve início a defesa de dissertação de mestrado intitulada: "Pessoas portadoras de deficiência mental: novos sujeitos de direitos?", de Jéssica Simões Rodrigues, a qual já havia preenchido todas as demais condições exigidas para obtenção do grau de Mestre em Serviço Social. A banca examinadora indicada "ad referendum" do Colegiado do curso, foi constituída por: prof^a Ana Cristina Brito Azevedo, doutora em Sociologia, na qualidade de orientadora e primeira examinadora; prof^a Maria Bernardete Ferreira de Macedo, doutora em Sociologia, na qualidade de segunda examinadora; professora Bernardete de Bandedes Trazzer de Almeida, doutora em Serviço Social, na qualidade de examinadora externa; professora Françoise Marie Durand, como suplente interna, doutora em Antropologia Urbana e professora Maria das Graças Campesato, doutora em Psicologia, como suplente externa. Na qualidade de orientadora, a professora Ana Cristina Azevedo presidiu os trabalhos e após as devidas apresentações, convidou a

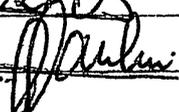
Candidata a discerner sobre o conteúdo da
dissertação. Concluída a apresentação, a candi-
data foi arguida pela comissão examinadora
que finalizou os trabalhos e decidiu aprovar a
dissertação com as seguintes menções: prof:
Ana Cristina Almeida aprovada com distinção; prof:
Mariana Bernardete Maceio aprovada com distinção; prof:
Bernadete de Lourdes Almeida aprovada com distinção.
É para constar, lavrei a presente ata que será
assinada por mim e por quem de direito. Fez,
30 de junho de 2003. Maurício

em tempo: a banca sugere publicações após a inclusão
das sugestões no último capítulo.

Uma listagem anti fraude
Mariana Bernardete Ferreira de Maceio
Bernadete de Lourdes Almeida
Zenteno suger.

 A Cópia Confere Com o Original

Em 10/02/03


Assinatura



Jacilene P. de Carvalho
Secretária
Cad. 296.988