

1 INTRODUÇÃO

A Política de Proteção aos Direitos das Pessoas com Deficiência deu recentemente um passo decisivo com a aprovação de minucioso estatuto, contendo mais de cem artigos (Lei nº 13.146, de 6 de julho de 2015). O estatuto acompanha as normas sobre o assunto da Convenção da Organização das Nações Unidas (ONU) de 2006 e atende, igualmente, às expectativas e às reivindicações específicas do movimento social desse campo. Por ocasião da Terceira Conferência Nacional da Pessoa com Deficiência, realizada em 2013, foi reafirmada a necessidade de consolidar esses direitos num único documento e formulá-los de acordo com a Convenção da ONU, considerada pelo movimento como “o mais importante marco legal para a garantia dos direitos das pessoas com deficiência”. O cumprimento do estatuto deverá ser supervisionado pela Secretaria Nacional de Promoção dos Direitos da Pessoa com Deficiência, subordinada à Secretaria Especial de Direitos Humanos do Ministério das Mulheres, da Igualdade Racial e dos Direitos Humanos.

O Artigo 2 da lei define que pessoa com deficiência é “aquela que tem impedimento de longo prazo de natureza física, mental, intelectual ou sensorial, o qual, em interação com uma ou mais barreiras, pode obstruir sua participação plena e efetiva na sociedade em igualdade de condições com as demais pessoas”. Essa definição põe em destaque justamente o objetivo principal da nova lei: prover a essas pessoas recursos sociais que aumentem sua autonomia e assegurem sua participação “plena e efetiva na sociedade”. Isto significa que a perda pessoal decorrente da deficiência precisa ser compensada mediante a reconfiguração das relações sociais e dos recursos materialmente disponíveis a cada um, abrangendo, especialmente, a adequação do *design* de artefatos e de equipamentos urbanos e arquitetônicos.

Os requisitos de eliminação das barreiras sociais, aludidos nessa definição, decorrem do ideário do modelo social da deficiência, que se contrapõe ao modelo biomédico, conforme analisado por Santos (2015, p. 263):

o denominado modelo social da deficiência, inaugurado no Reino Unido ao longo dos anos 1970, foi responsável por fragilizar o paradigma biomédico da deficiência, que, durante muito tempo, teve a hegemonia da autoridade científica para explicar o que era a deficiência (...). Essa mudança trouxe consequências ao deslocar a deficiência meramente como um problema localizado na esfera da saúde e dos avanços tecnológicos para uma mudança em que se exigem investimentos em políticas públicas e sociais que promovam a igualdade entre pessoas com e sem deficiência.

1. Técnico de planejamento e pesquisa na Diretoria de Estudos e Políticas do Estado, das Instituições e da Democracia (Diest) do Ipea.

2. Técnico de planejamento e pesquisa na Diest do Ipea.

O movimento das pessoas com deficiência em diversos países tem sido marcado pela busca de uma compreensão conceitual daquilo que essencialmente caracteriza essa condição em relação às pessoas sem deficiência (Diniz, Barbosa e Santos, 2009) e que tem dado origem a uma amplíssima literatura acadêmica, ainda pouco estudada no Brasil. Quanto a esse aspecto, o presente artigo busca evidenciar, em primeiro lugar, que a denominação brasileira de *pessoas com deficiência* não atende adequadamente aos princípios do modelo social, devido a se encontrar ainda presa ao universo conceitual da biomedicina. Em segundo lugar, o artigo discute o alcance e os objetivos do *design* social adequado para beneficiar essas pessoas, afinando-se com a definição de deficiência dada no estatuto.

2 A QUESTÃO CONCEITUAL DA DENOMINAÇÃO

Nas últimas duas décadas, ocorreram sucessivas mudanças nas denominações oficialmente usadas nesse campo de políticas sociais. O que se tem buscado evitar é o uso de termos que dão margem a estigmas e preconceitos em virtude de alguma conotação de inutilidade social. Termos tais como “invalidez” e “inválido” foram condenados há algum tempo e, mais recentemente, o mesmo critério foi aplicado para vetar o uso das palavras “incapacidade” e “incapacitado”.

Contudo, a denominação dessa condição social ainda não logrou unanimidade entre nós. A cultura previdenciária brasileira continua a falar de aposentadoria por invalidez. Este fato estabelece um duplo padrão jurídico, dando a entender que o termo é aceitável nos casos em que seu objetivo seja o de proteger os direitos sociais dessas pessoas. No plano internacional, nota-se também grande relatividade. A cultura francesa admite tranquilamente o uso dos termos “*invalide*” e “*invalidité*”, o que, provavelmente, tem a ver com o culto aos heróis de guerra feridos, que se expressa na grandiosidade do *Hôtel des Invalides*, em Paris. Em contraposição, na Espanha, as expressões “*minusválidos*” e “*personas con minusvalía*” foram consideradas inapropriadas e, mediante decreto real de 2007, foram substituídas por “*personas con discapacidad*”.

A segunda tendência que se verifica no Brasil é o combate ao uso de eufemismos a exemplo de “pessoas com necessidades especiais”. A ênfase atual é diferente e está colocada em reconhecer plenamente que algo falta a essas pessoas, sendo preciso prover socialmente aquilo que lhes faz falta, na medida do possível. Isto implica em que essa perda possa e deva ser compensada pela configuração dos recursos sociais disponíveis, incluindo a infraestrutura de transporte e de acessibilidade nas cidades. A terceira tendência é suprimir o uso da palavra “portador” em qualquer sentido. Ao que tudo indica, este termo procede da linguagem “objetivista” da medicina e da epidemiologia (exemplos: portador de insuficiência cardíaca, portador de HIV).

A quarta tendência a ser sublinhada relaciona-se ao foco interpretativo, que não deve mais estar centrado na dimensão individual e organicista peculiar às especialidades médicas, mas precisa se voltar para a compreensão de suas dimensões sociais, de acordo o chamado modelo social.

Os termos “invalidez”, “incapacidade”, “*discapacidad*”, “*disability*” são tributários de uma interpretação filosófica acerca da privação das faculdades humanas, correspondendo a diferentes noções que denotam perda de potencialidade de uma relação entre o ser humano e o ambiente social. Mas, a denominação oficial brasileira, deficiência, não cobre o mesmo campo semântico e sociológico. De acordo com sua fonte original, que é a linguagem médica, o termo caracteriza a falta de uma substância essencial (ferro, iodo, vitamina etc.) ou, ainda, de modo mais amplo, designa a insuficiência

de uma função orgânica ou de uma função mental, dando origem à bem conhecida contraposição entre deficientes físicos e mentais.

A palavra deficiência está, portanto, marcada pela tradição de uma compreensão individualista e organicista peculiar à biomedicina, tão combatida pelo modelo social britânico. A poderosa influência exercida pelos estudos produzidos originalmente por essa corrente britânica teve a intenção de deixar claro que as dificuldades fundamentais enfrentadas pelas pessoas que vivem nessa condição não advêm das lesões ou dos impedimentos físicos e mentais, mas da maneira como “somos desnecessariamente isolados e excluídos de uma plena participação na sociedade” (Oliver, 2004). A definição dada pelo estatuto recém-aprovado resgata esse sentido sociológico ao mencionar a necessidade de superar as barreiras sociais, mas, ao usar a palavra deficiência, cria um contrassenso no âmbito dessa linha de entendimento. O conceito de deficiência está fortemente marcado pelo conhecimento biológico e biomédico, indicando “algo que falta ao corpo” e não “algo que falta na relação do indivíduo com seu meio social”. Portanto, a palavra deficiência não traduz de modo adequado a compreensão contemporânea da determinação histórico-social dessa condição humana de privação, em suas variadas abordagens (Davis, 2013).

Para deixar para trás o modelo biomédico, seria necessário que, no Brasil e em outros países de língua portuguesa, abandonássemos a palavra deficiência em favor de *desabilidade*, palavra já devidamente dicionarizada. Segundo o dicionário Houaiss, desabilidade significa “carência de habilidade; inabilidade”. Por conseguinte, não se trata de criar um neologismo, mas de divulgar e ampliar o uso de um termo mais adequado à análise social dessa problemática. Pessoas com desabilidade é uma expressão que indica mais claramente a privação de uma capacidade humana de relacionamento com o mundo, devido a habilidades individualmente perdidas, mas socialmente reparáveis, em maior ou menor extensão. A dimensão biomédica dessa questão não pode ser confundida com a dimensão social.³ Ainda assim, neste artigo, continuaremos a usar a palavra deficiência para facilitar o entendimento dos leitores.

3 DESIGN VOLTADO PARA A PESSOA COM DEFICIÊNCIA

Outro tópico importante do estatuto é *design*, que aparece nas menções a “desenho universal” e a barreiras de diversos tipos. *Design*, às vezes chamado de desenho industrial ou desenho de produtos, é o corpo de técnicas de projetar, moldar e desenvolver forma, estrutura e dinâmica dos artefatos – objetos materiais que são concebidos e realizados pelo engenho humano.

Em sua vida diária, uma pessoa utiliza equipamentos, mobiliário, aparelhos e dispositivos domésticos em sua casa e no trabalho; serve-se de estruturas arquitetônicas e urbanísticas que abrangem instalações e construções, bem como grandes equipamentos e aparelhos que são próprios para ruas, praças e espaços amplos em geral. Os espaços públicos e privados estão cheios de artefatos; aliás, eles próprios quase sempre são artefatos.

Há mau *design* da mesa quando a avó do leitor passa perto e arranha a pele na quina. De pelo menos um dos dois, iogurte ou geladeira, quando se põe em pé o potinho de iogurte na geladeira e ele facilmente cai. Do aparelho de som cheio de botões que não se sabe usar, pois os possíveis usos

3. Nesse sentido, o conceito de desabilidade está para o conceito de deficiência assim como o de gênero está para o de sexo, uma distinção que já faz parte do senso comum, mas que é produto dos êxitos obtidos pelo movimento feminista ao longo das décadas finais do século XX.

são indicados por figuras difíceis de lembrar o que significam. Dos telefones em geral, pois ocupam uma das mãos enquanto se usa. Dos telefones celulares que fazem barulho para indicar chamada. Dos invólucros que não permitem ler o rótulo nutricional porque suas letras pequenas estão sobre fundo de cor forte. Da estação de metrô que, no espaço de passagem dos usuários, põe banco de sentar transversal ao fluxo deles. Do aeroporto que dificulta e retarda a movimentação dos usuários, colocando no meio dos corredores e dos espaços de passagem obstáculos como estandes de venda e de propaganda.

Não é apenas fisicamente que os artefatos podem afetar a pessoa. Por meio de suas formas e funções, embutem mensagens sociais, despertam sentimentos e emoções, induzem as pessoas a certas atitudes e comportamentos. Além de cumprir uma função estreita, o objetivo principal que se costuma atribuir-lhes, eles restringem possibilidades ou abrem-nas e guiam através delas (Adams, 2012; Molotch, 2003; Petroski, 1992; Norman, 1989).

Os artefatos podem ser acolhedores, em um extremo, ou humilhantes, em outro. Podem atrapalhar e até rejeitar; ou podem facilitar, dar boas-vindas e exibir oportunidades. Logo, é importante ter *design* voltado para a pessoa. Isto significa que o artefato deve ser pensado tendo em vista as características anatômicas e motoras, sensoriais, cognitivas e afetivo-emocionais do usuário. Deve levar em conta como as pessoas se sentem quando os usam, bem como as outras necessidades, vontades e desejos dos usuários.

Obviamente, a qualidade de vida da pessoa com deficiência tem a ver em boa parte com as espécies de artefatos existentes. Mau *design* é parte importante do processo pelo qual o ambiente social limita a pessoa com deficiência em sua vida diária, discriminando-a socialmente e restringindo-lhe a autonomia.

Por ora, o *design* dos artefatos, particularmente dos ambientes construídos, trata as pessoas com deficiência como seres socialmente inferiores. Afasta-as das oportunidades de participar na vida da sociedade, de assumir funções profissionais e papéis sociais valiosos. Os obstáculos que elas encontram por toda a parte expressam uma mensagem que, por sua ubiquidade, mostra-se ser da sociedade: “por que você está aqui? Este lugar, este veículo, não foi feito para você; fique em casa”.

Quanto mais desconfortáveis, difíceis e intermináveis são os obstáculos, maior pode ser a frustração da pessoa com deficiência. São, por exemplo, desnivelamentos de calçamento, buracos, degraus, escadarias, barreiras à passagem, para quem usa muletas, usa cadeiras de rodas – ou usa as pernas, mas tem algum osso fraturado ou junta do joelho avariada. É iluminação apagada ou fraca para quem não enxerga bem. Como escolher o ônibus correto, se a única indicação são números luminosos dançantes em um veículo que vem em movimento? Para uns, a frustração frequente pode levar a sentimento de incapacidade pessoal, e daí a rebaixamento da autoestima, melancolia e depressão. Para outros, pode levar a sentimento de rejeição social, raiva e ressentimento.

Em contraste, o *design* dos artefatos, quando atento às peculiaridades da pessoa com deficiência, pode contribuir para:

- a) ampliar as oportunidades de repouso, lazer e convivência em casa, bem como de produtividade e de autorrealização no trabalho;