

O DIREITO À INTIMIDADE COMO FUNDAMENTO PARA A AUTODETERMINAÇÃO DA PESSOA COM DEFICIÊNCIA EM UMA PERSPECTIVA FOUCAULTIANA

Sérgio Coutinho¹

RESUMO: *As referências a pessoas com deficiência têm passado, historicamente, da submissão dos seus corpos para sua autonomia jurídica. Michel Foucault contribui para que entendamos como expressões de biopoder estão em jogo na defesa de direitos humanos para a inclusão social do máximo número de pessoas. A efetivação constitucional da Convenção dos Direitos das Pessoas com Deficiência pode ser analisada por meio de tal viés teórico.*

PALAVRAS-CHAVES: *Deficiência. Foucault. Biopoder.*

ABSTRACT: *Las citas a personas con discapacidad han cambiado, históricamente, de la idea de sumisión por medio de sus cuerpos para su autonomía jurídica. Michel Foucault contribuye para que nosotros entendamos como expresiones de biopoder están en lucha en defensa de los derechos humanos para la inclusión social del mayor número de personas. La efectución de la Convención de los derechos de las personas con discapacidad puede ser investigada por este camino teórico.*

KEYWORDS: *Discapacidad. Foucault. Biopoder.*

1. Introdução

A pessoa com deficiência tem a sua proteção política e jurídica como fenômenos recentes. Apenas a partir dos anos 1970 começaram a se organizar seus movimentos sociais por direitos e apenas na primeira década do século XXI surgiu uma Convenção das Nações Unidas dos direitos das pessoas com deficiência.

Por esta razão, todas as reflexões no campo do Direito têm sido recentes e a abordagem sociojurídica, assim, carece de contrapontos com estudos que não abordem diretamente a questão, mas temas periféricos que tornam-no compreensível.

As investigações de Michel Foucault em obras diversas sobre a opressão que se baseia no corpo humano são um bom exemplo de estudos transversais. Empregados para analisar diversas formas de discriminação e violência sociais nas últimas décadas, também têm servido para impressões sociológicas a respeito do cotidiano de pessoas com deficiência.

Foucault será, pois, base para o presente estudo, a partir de suas ideias sobre o poder que se corporifica na pessoa e impede que esta veja a si como tal mas apenas como sujeito, como alguém submisso a forças que a disciplinam e orientam.

Após esclarecer o papel das suas ideias no presente contexto, será investigado o papel que a Convenção das Nações Unidas tem tido para trazer às políticas públicas novos direitos e novas categorias de análise social sobre as pessoas com deficiência.

Por fim, será examinado como estas categorias têm sido úteis à superação de barreiras diversas postas em sociedade diante das pessoas com deficiência que limitam sua intimidade e, como consequência, sua autodeterminação social. Assim, será exposto o significado da

¹ Bacharel em Direito e Mestre em Sociologia pela UFAL. Professor universitário no CESMAC, em Maceió. Responsável pelo blog Mundo em Movimentos – <http://mundoemmovimentos.com>. Para contato: sergiocoutinho@cesmac.com.br.

acessibilidade como instrumento de confronto aos micropoderes que dificultam a inclusão social das pessoas com deficiência.

2. O que significa o humano diante da construção da ideia de corpo

A construção do corpo humano não obedece apenas aos óbvios aspectos fisiológicos, mas a condições ergonômicas e anatômicas que definem o que é humano em sua distinção do que apenas teria forma humana.

Historicamente, têm sido lembrados equivocadamente exemplos de Aristóteles e Platão sobre os limites que não eram dos filósofos, mas de seu tempo. Na Grécia Antiga, ideais de perfeição física faziam com que quem nascesse com deformações físicas não fosse considerado humano. Em contrapartida, a deficiência visual está presente no teatro grego entre sábios, como Tirésias e Édipo em *Édipo-Rei*, de Sófocles. O que se pode afirmar, portanto, é que os sentidos não eram determinantes, mas sim a sustentabilidade da vida.

É preciso lembrar que antes da Revolução Industrial foram milênios de história humana em que não havia mais do que a administração da escassez entre os povos. Com recursos limitados, era comum lutar pela sobrevivência, em qualquer classe social. Sem comida abundante, sem meios de subsistência contínuos, era preciso escolher filhos que não tirassem os pais do trabalho. Não se podia examinar o tempo de vida como em nossos dias. Viviam-se poucas décadas, menos de 50 anos em média.

Com as mudanças advindas da construção da sociedade industrial, no século XIX, era preciso lidar com padrões não mais de perfeição. A vida regida por técnicas, máquinas, produção de excedente, permitia lidar com a utilidade humana, não mais com os mesmos padrões de antes. Assim, começaram novos tempos para as pessoas com deficiência, então podendo ser vistas como pessoas, mas impróprias para a vida social.

Neste sentido, passa a ser a potencial extração de valor de mercado a partir da força de trabalho o que determinará a possibilidade de convivência. Aqueles vistos como inaptos ao trabalho passariam, pois, a ter direito apenas a assistência social. Por esta razão, as constituições brasileiras do século XIX restringiam o ingresso de estrangeiros ao país segundo critérios de saúde e aptidão para o trabalho.

Na Constituição brasileira de 1891, em seu art. 71, consta que serão suspensos os direitos do cidadão brasileiro “por incapacidade física ou moral” ou “por condenação moral, enquanto durarem seus efeitos”. A equiparação hedionda entre delitos e incapacidade física é marcante da repulsa social à pessoa com deficiência, alimentada pelo Estado de Direito. O art. 138 da Constituição de 1934 afirma que cabem à União, aos Estados e aos Municípios “estimular a educação eugênica”. A Constituição brasileira de 1937 vai mais longe ao afirmar, em seu art. 132:

“Art 132 - O Estado fundará instituições ou dará o seu auxílio e proteção às fundadas por associações civis, tendo umas; e outras por fim organizar para a juventude períodos de trabalho anual nos campos e oficinas, assim como promover-lhe a disciplina moral e o adestramento físico, de maneira a prepará-la ao cumprimento, dos seus deveres para com a economia e a defesa da Nação”².

Os estudos sobre a história dos direitos das pessoas com deficiência dividem esta perspectiva segundo fases bem definidas: eliminação, assistência, integração e inclusão. O que divide estas fases é a possibilidade de ser pessoa no convívio social com mesmos direitos dos

2 Todas as referências a constituições do passado correspondem aos arquivos presentes em <http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/Constituicao/principal.htm>.

demais. Os períodos serão examinados segundo a síntese de Lutiana Nacur Lorentz.

O período da eliminação, típico de tendências eugênicas³ da Antiguidade e da Idade Média, ainda pode ser encontrado em nossos dias. As fases a que os pesquisadores referem-se não são lineares no tempo, mas baseadas em avanços e recuos segundo conquistas políticas e judiciais. Mesmo assim, predominam em certas épocas com maior evidência. Assim, a previsão em Cidades-Estado gregas da obrigação de eliminar “monstruosidades” é encontrada na legislação de Esparta, Atenas entre outras *polis* (LORENTZ, 2006, p. 113). A inaptidão à vida desde o nascimento era identificada com algo que desagradava aos deuses. Aqueles que permanecessem vivos, seriam marcados, normalmente usando-se ferro quente, para que os demais cidadãos não se aproximassem deles. Este costume violento continuou sendo comum durante o Medievo. A marca, antes apenas física mas nas demais fases também simbólica, cultural, psicológica, foi cunhada por Goffman com o termo “estigma”. Segundo Goffman:

“Enquanto o estranho está à nossa frente, podem surgir evidências de que ele tem um atributo que o torna diferente de outros que se encontram numa categoria em que pudesse ser incluído, sendo, até, de uma espécie menos desejável – num caso extremo, uma pessoa completamente má, perigosa ou fraca. Assim, deixamos de considerá-lo criatura comum e total, reduzindo-o a uma pessoa estragada e diminuída. Tal característica é um estigma, especialmente quando o seu efeito de descrédito é muito grande – algumas vezes ele também é considerado um defeito, uma fraqueza, uma desvantagem – e constitui uma discrepância específica entre a identidade social virtual e a identidade social real” (GOFFMAN, 1963, p. 12).

Assim, as marcas físicas castigam para que a pessoa não se confunda com os demais. Tem ao mesmo tempo o significado de eliminação simbólica e de isolamento. Pois elimina a ideia de que seja humano e sustenta entre os semelhantes o isolamento. É esta eliminação simbólica que se dá com maior frequência no Assistencialismo, a partir da Idade Média.

A ideia de pena eterna sobre a alma, típica do pensamento grego clássico, não mais era sustentada pelo cristianismo da Baixa Idade Média. Era preciso cuidar, tratar, as pessoas com deficiência. De destinados à morte passaram para o esquecimento em hospitais, manicômios, enfim, “Casas de Assistência” diversas. A boa intenção de cuidar não suplanta a ausência de voz para aqueles que eram mais tutelados do que objeto de cura.

A fase em que predomina a assistência social é típica de momentos em que as pessoas com deficiência está sendo descoberta como sujeito de direitos. Assim, eliminar não é mais uma opção histórica, em tempos em que no Ocidente nascer com vida e ter forma humana já asseguram direitos iguais aos demais cidadãos. Porém, para que não interfiram na produtividade dos demais seriam isolados em instituições de saúde para que ficassem sob cuidados sem conviver com as demais pessoas⁴.

Variando em décadas de um país para outro do Ocidente, é assim que se torna cunhado o termo “pessoa portadora de deficiência” ou “portador de deficiência”. Trata-se de algo que alguém carrega consigo onde quer que vá, como um estorvo incurável que se sobressai à própria identidade e que demarca quem cada um é. Como analisa Lorentz:

3 Vindo do latim “eugeneia”, o termo “Eugenia” significa “a ciência que estuda as condições mais próprias à reprodução da raça humana” (LORENTZ, 2006, p. 105).

4 Filhos, netos e bisnetos de pessoas que eram trancadas nos Leprosários brasileiros do século XIX têm reivindicado indenizações judiciais pelos maus tratos do Estado contra seus parentes. A luta antimanicomial de Nise da Silveira foi bem sucedida internacionalmente com o fechamento de instituições que isolavam pessoas com deficiência mental, intelectual ou transtornos psicológicos diversos. Mais recentemente, há poucas décadas, o filme “Bicho de Sete Cabeças” abordou a história de um rapaz, hoje um jornalista de seus 50 e poucos anos de idade, que fora preso em um manicômio por mais de dez anos por fumar maconha.

“É evidente que neste contexto inspirado na caridade, na pena e na repulsa, a integração da sociedade com a PPD [a autora utiliza “pessoa portadora de deficiência”] era caracteristicamente angustiada, baseada predominantemente na piedade (caridosa) e no distanciamento, já que se tratava de uma relação entre pessoas não iguais, implicando a existência de um superior (o que tem pena) e de outro inferior (do qual se tem pena), relação esta também marcada pelas noções católicas-cristãs de culpa e pecado em não assistir a uma pessoa necessitada” (LORENTZ, 2006, p. 131-2).

À medida que os números populacionais aumentavam, as pessoas nestas condições eram uma despesa crescente para o Estado. As famílias lidavam com muitos que já podiam, por novas opções farmacêuticas, novas técnicas de reabilitação, ser ouvidos, reivindicar. Associações começavam a ser bem sucedidas em reunir pessoas com deficiência. Passa, assim, a haver uma nova fase, típica da integração, em que poderiam ser felizes em guetos, em espaços próprios entre si, lógica esta que prevalece em escolas especiais para pessoas com deficiência. Contudo, o objetivo da integração era a transformação, a busca permanente pela cura e o isolamento daqueles que não pudessem se tornar “normais”.

O estigma do destinado à morte, como peso à família, que convertera-se historicamente no enfermo eterno agora pesava aos olhos da sociedade como um fracassado. Carregaria consigo a desilusão de apenas poder ser feliz distante com aqueles que não poderiam ser curados. Se antes buscava-se o que aspectos divinos poderiam fazer, por magia ou pela caridade, agora os limites da Medicina sustentavam a integração à humanidade.

Assim, marca a fase da integração a “tolerância” à pessoa com deficiência, suportada no convívio como alguém transitório, enquanto sua cura não vem (LORENTZ, 2006, p. 136). As fases assistencialista e de integração são comuns até nossos dias, com tratamentos médicos baseados mais na esperança de superar a deficiência do que na adaptação à convivência social. Isola-se em busca da cura e até que ela chegue. Não se defende que a sociedade se adapte para conviver com a diferença, mas que esta seja eliminada (LORENTZ, 2006, p. 138).

Da Pedagogia vem o estímulo pela existência de escolas únicas para crianças com ou sem deficiência. A busca por igualdade crescente no fim do século XX veio com o sucesso de movimentos sociais no Canadá, nos Estados Unidos, na Alemanha, entre outras nações. O lema “nothing about us without us”⁵ tornou-se emblemático, sendo repetido em manifestações, congressos, escolas sempre que alguém queria, como nos tempos da integração, falar em nome de pessoas com deficiência sem que elas fossem consultadas.

A autonomia, assim, é reconhecida como um dos fundamentos para a construção sociojurídica dos direitos das pessoas com deficiência. Adiante, será analisada a perspectiva da autonomia como elemento da superação da opressão sobre o corpo.

3. O corpo, segundo Foucault

Para a análise da opressão e da sua superação no contexto da construção de direitos das pessoas com deficiência, será analisado o papel das ideias de Michel Foucault, em obras diversas. A analogia será necessária em situações em que, de modo exemplificativo, Foucault refere-se à homossexualidade ou a negros em suas reflexões. Uma vez que em todos estes contextos trata-se da submissão de alguém por meio de seu corpo, não se torna algo dissociado de seus próprios objetivos ao escrever seus livros.

5 Segundo Charlton, a expressão começou a ser ouvida no Leste Europeu, mas lembra que Ed Roberts uma vez disse “If we have learned one thing from the civil rights movement in the U.S., it's that when others speak for you, you lose” (CHARLTON, 2000, p. 3).

Para que seja possível, Foucault afirma que há uma “tecnologia política” por trás dos efeitos produzidos sobre os corpos. As condutas e relações sociais dela dependem (FOUCAULT, 2009, p. 122).

A “anatomia indiscreta” constitui uma nova morfologia historicamente, que inviabiliza a própria sexualidade bem como a construção histórica de famílias encabeçadas por estas pessoas. A ausência do direito à intimidade é uma marca histórica indelével (FOUCAULT, 2009, p. 45). Assim como no caso do homossexual do Medievo, haveria um “hermafroditismo da alma”, como uma nova espécie dentro do gênero humano (FOUCAULT, 2009, p. 45). A ideia de classificar pessoas como anormais a partir do seu fenótipo era prática médica comum, útil para isolar, excluir, esterilizar aqueles que não eram classificados juridicamente como detentores de “forma humana”, atributo para a vida civil.

O poder assim se funde aos corpos (Idem, p. 46) e enquanto permanecer a condição fenotípica permanecerá a opressão que impede o reconhecimento da própria humanidade. A contínua medicalização da vida de pessoas que destoam de padrões utilitários dá-se por observações, exames e interrogatórios. Por estes procedimentos, assegura-se a presença do insólito e o sintoma confunde-se com a própria pessoa, agora reduzida a um organismo desfuncional e que contaminará todos os aspectos do seu comportamento (Idem, p. 46).

É um poder que vigia continuamente e que por sempre encontrar o mesmo resultado poderá se manter onipresente nas vidas das pessoas. A medicação impede a resposta autônoma, o diagnóstico marca o indivíduo e os tratamentos tornam-no uno a sua limitação física, mental ou sensorial, confundindo-se como uma só coisa sob manutenção sem vontade própria.

Assim, a sexualidade ocidental constitui-se, segundo Foucault, dividida em uma “biologia da reprodução” e uma “medicina do sexo”. Na segunda, havendo uma “vontade de não saber” (Idem, p. 55), que reprime tudo que não seja diretamente voltado à reprodução como patológico e sinônimo de perversões reprováveis. Segundo Foucault: “El hombre, en Occidente, ha llegado a ser un animal de confesión” (Idem, p. 60). Toda prática que se quisera realizar por parte de pessoas com deficiência, deveria ser conduzida sob a observação de alguém que não apenas empurraria a cadeira de rodas, mas conduziria para lugares seguros para os vigilantes bem intencionados.

Porém, continuamente, o isolamento de muitas pessoas com características semelhantes facilitava a troca de experiências. Sem que o outro, supostamente perfeito em sua aptidão funcional a um emprego, pudesse lhes ouvir, ouviriam uns aos outros. À medida que a medicação já não era mais impositiva em todas as circunstâncias para neutralizar a vontade, limitada a deficiências intelectuais, mentais e transtornos psiquiátricos, quem tivesse deficiências físicas ou sensoriais poderia manter intercâmbio nos ambientes seguros. Poderia, assim, fomentar a insegurança a partir do aquartelamento. Por isso, é importante lembrar quando Foucault afirma que “donde hay poder hay resistencia”, pois ela surge de dentro do poder: “Los puntos de resistencia están presentes dentro de la red de poder” (Idem, p. 91-2).

Assim, à medida que surgem conquistas históricas torna-se preciso sustentar um novo discurso. Redefinir “pessoa com deficiência” em vez de “portadora” torna-se uma necessidade, para qualificar como cidadão. Nas palavras de Foucault: “El discurso transporta y produce poder: lo refuerza, pero también lo mina, lo expone, lo torna frágil y permite detenerlo” (Idem, p. 97).

Se tenho novos termos, necessito de novos conhecimentos. A reabilitação por meio da Fisioterapia substituirá o cárcere; a Inclusão por meio da Pedagogia vem em substituição à Integração; a terapia de grupo terá mais espaço que a medicação e o confinamento, para a Medicina em geral. Assim, novos saberes tornam-se parte da tática discursiva na estratégia de confronto por direitos em sociedade (FOUCAULT, 2009, p. 98).

Curiosamente, à medida que novas tecnologias surgiam, que as áreas do conhecimento científico adaptavam-se a pressões políticas, o conhecimento jurídico adaptava-se para

conceber novas formas de opressão. Como lembra Foucault:

“De ahí el proyecto médico y también político de organizar una administración estatal de los matrimonios, nacimientos y supervivencias; el sexo y su fecundidad deben ser administrados. La Medicina de las perversiones y los programas de eugenesia fueron en la tecnología del sexo las dos grandes innovaciones de la segunda mitad del siglo XIX” (Idem, p. 113).

O Direito Civil seria, assim, um novo alicerce para o que as ciências exatas e biológicas não mais sustentavam. O controle dava-se, nos Códigos, por meio da autorização familiar para que pessoas com deficiência construíssem sua intimidade, pudessem casar, pudessem ter filhos, e assim o século XIX e meados do século XX ainda tinham o espectro da Eugenia próximo a todos.

As patologias descritas na Psiquiatria como perversões inviabilizavam a prática da intimidade conjugal entre pessoas com deficiência ou destas com pessoas sem deficiência. Poderia ser algo alvo do Direito Penal, como práticas indecentes no conceito “guarda-chuva” que o “atentado ao pudor” vem a ser, livre de entraves históricos sustentando padrões morais no passar do tempo e inviabilizando quaisquer adaptações no campo da sexualidade.

“(…) fue en primer término en la familia 'burguesa' o 'aristocrática' donde se problematizó la sexualidad de los niños y los adolescentes, donde se medicalizó la sexualidad femenina y donde se alertó sobre la posible patología del sexo, la urgente necesidad de vigilarlo y de inventar una tecnología racional de corrección. Fue ése el primer lugar de la psiquiatrización del sexo” (Idem, p. 116).

Os médicos que eram a primeira voz passavam, então, a ser peritos a serviço do Estado na limitação de direitos. Confirmava-se por sua autoridade científica a necessidade de ser tutelado, de não falar por si mas por meio de agentes públicos. Segundo Foucault:

“Parece-me que um dos fenômenos fundamentais do século XIX foi (...) uma tomada de poder sobre o homem enquanto ser vivo (...) uma certa inclinação que conduz ao que se poderia chamar de estatização do biológico (FOUCAULT, 2002, p. 286).

Sem corpo são para o trabalho, não apenas o trabalhador com deficiência era oprimido cientificamente e juridicamente, mas não detinha até o século XIX espaço no discurso de transformação social permeado pela luta de classes.

“Sin duda hay que admitir que una de las formas primordiales de la conciencia de clase es la afirmación del cuerpo (...) la burguesía (...) convirtió la sangre azul de los nobles en un organismo con buena salud y una sexualidad sana; se comprende por qué empleó tanto tiempo y opuso tantas reticencias para reconocer un cuerpo y un sexo a las demás clases, precisamente a las que explotaba” (FOUCAULT, 2009, p. 121).

À medida que os operários eram também vigiados, porém nesta vigilância os acidentes de trabalho frequentes desde os primeiros anos de mecanização da grande indústria, a assistência torna-se necessária àqueles trabalhadores. Como lembra Foucault: “(...) la escuela, la política de la vivienda, la higiene pública, las instituciones de socorro y seguro, la

medicalización general de las poblaciones (...)” (FOUCAULT, 2009, p. 122)⁶.

O mesmo controle era sofrido pelas pessoas com deficiência e pelas vilas operárias. O Fordismo trouxe para a moradia dos trabalhadores bairros inteiros, dos quais saíam direto para a fábrica e de volta para eles. Com punições legais para morar na rua, para beber continuamente, e gerenciais para a não utilização da igreja da vila operária, da associação de moradores, do clube comunitário, controlava-se com rigor mesmo o ser humano produtivo, exatamente para manter a sua produtividade.

As tecnologias de poder centradas no corpo começaram a prepará-lo para a sociedade por meio da tecnologia disciplinar do trabalho, entre o fim do século XVII e todo o século XVIII (Idem, p. 288).

É massificante. Não mais se reduz ao homem-corpo, mas visa ao homem-espécie, uma biopolítica ou um biopoder (Idem, p. 289). Outro campo desse biopoder: instituições de assistência a quem não tenha capacidade produtiva (Idem, p. 291). Último campo: seres humanos e seu habitat, ou seja, a cidade (Idem, p. 292). Poder disciplinar e regulamentador da vida humana na cidade operária (Idem, p. 299-300). Como afirma Foucault: “A norma é o que pode tanto se aplicar a um corpo que se quer disciplinar quanto a uma população que se quer regulamentar” (Idem, p. 302).

Deste modo, as relações de produção moldam o próprio cotidiano das pessoas e, por consequência, os limites do que será aceitável na sua intimidade. O “corpo social” não será, pois, constituído por um contrato social de vontades, mas pelo modo como determinadas formas de poder disciplinam o dia a dia dos indivíduos. Segundo Foucault: “Eu acho que o grande fantasma é a ideia de um corpo social constituído pela universalidade das vontades. Ora, não é o consenso que faz surgir o corpo social, mas a materialidade do poder se exercendo sobre o próprio corpo dos indivíduos” (1974, p.146).

Não é à toa que, mais do que direitos trabalhistas, o que une a classe trabalhadora em debates políticos contemporâneos sejam questões da vida privada. Importam-se muito mais com a manutenção da própria rotina do que com questões de uma suposta ordem pública nacional. Assim, nas últimas eleições presidenciais brasileiras debatia-se muito mais o aborto, as uniões homoafetivas, do que taxas de inflação pretendidas pelos candidatos. O poder que se exerce por micropoderes diários pauta, também, nossas preocupações no espaço urbano. Como lembra Foucault: “(...) O poder penetrou no corpo, encontra-se exposto no próprio corpo (...) Lembrem-se do pânico das instituições do corpo social (médicos, políticos) com a ideia da união livre ou do aborto (...) Na realidade, a impressão de que o poder vacila é falsa, porque ele pode recuar, se deslocar, investir em outros lugares (...) e a batalha continua” (1979, p. 146).

As disciplinas necessárias para articular estes poderes sustentam o que seja o corpo apto, como deva se comportar, sobre que limites deve pensar. Como afirma Foucault: “O poder, longe de impedir o saber, o produz. Se foi possível constituir um saber sobre o corpo, foi através de um conjunto de disciplinas militares e escolares” (1979, p. 148-9). Não é à toa que a admissão social de pessoas com deficiência tenha partido da contestação destes dois campos: de um lado, protestos políticos de soldados mutilados por guerras; de outro, a luta pela superação das escolas especiais em busca da educação inclusiva, aberta a todos.

Segundo a leitura de Foucault feita por Fonseca, são funções de sequestro das

6 É interessante lembrar que os espelhos normalmente vendidos nas vilas operárias, como lembra o professor Walter Matias em conferência proferida em Maceió em 2003, tinham alcance apenas para o rosto. Espelhos de corpo inteiro eram vistos como luxo, caros e adornados com requinte. Bastava o rosto limpo para o operário trabalhar bem. É possível lembrar também que a transformação social realizada em vilas do Rio Grande do Sul na década de 1980 deu-se por meio da instalação da luz elétrica. Todos podiam passar a usar cosméticos, já que se viam fora do tempo de serviço, surgiram bailes, a vida comunitária foi valorizada. O corpo é oprimido nas sutilezas da sua invisibilidade social. Como disse um agricultor: “costumávamos dançar com velas e lâmpões de querosene em cada canto do salão. Quando tocávamos o rosto da garota com quem dançávamos, saía uma gordura preta” (BORNSTEIN, 2004, p. 51)

instituições disciplinares:

- Aquisição do tempo de vida e produção do trabalhador
- Plurifuncionalidade das instituições visando à existência da pessoa
- Discursividade, por notas e contabilidade: julgamento (FONSECA, 2002, p. 166-7).

À medida que uma classe média com deficiência pode reivindicar participação nas relações de consumo da sociedade, estas funções passam a poder ser identificadas. Empresas desenvolvem para os novos consumidores cadeiras de rodas mais leves que não mais apenas os movem de um lado para outro de casas de assistência, mas aptas para deslocá-los para um dia de trabalho como qualquer outro. Do mesmo modo, a escassez de títulos em braille para cegos é compensada por leitores digitais em computadores e por audiolivros.

As instituições repensadas pela mudança de atitude das pessoas com deficiência visam, no começo do século XXI vê-las não mais como objeto de políticas públicas. São, também, sujeitos de decisões sobre seus dias. Ações judiciais pela autodeterminação diante de hospitais, pelo direito a estudar na mesma escola que outras crianças, entre outras medidas têm repensado cada instituição da sociedade⁷. Como afirma Sullivan: “Foucault's later work addresses the question of how social institutions act on the body and the implications that these actions have on the way in which a person is constituted as a subject” (2005, p. 27-8).

O controle disciplinar desindividualiza as práticas e as automatiza. Como consequência, torna automático o exercício do poder (FONSECA, 2002, p. 183-5). Por consequência, a defesa dos direitos das pessoas com deficiência tem partido da reindividualização das lutas, com conquistas particulares sendo exemplo e motor em práticas privadas para reivindicações coletivas.

Assim como a prisão converte o condenado em delinquente (FONSECA, 2002, p. 181), o hospital converte a pessoa com deficiência em doente, a assistência social em tutelado/inválido/dependente, a igreja em vítima/objeto de milagres/santo. O Direito revê como pessoa apenas por meio da Convenção da ONU.

Sullivan observa como um procedimento cirúrgico precisava ser contestado na Europa para que a pessoa com deficiência tivesse sua autonomia respeitada a partir da sua intimidade. A incontinência urinária era consequência necessária de um procedimento cirúrgico constantemente utilizado em pessoas com deficiência, porém deixava o corpo alienado do seu dono (SULLIVAN, 2005, p. 36-7). Fraldas infantilizavam-no e a ausência de banheiros adaptados limitavam sua vida ao espaço doméstico.

Um bom exemplo é descrito no depoimento de Juliana Carvalho. Tetraplégica há poucos anos após uma infecção hospitalar, relata que sua vida de prazeres noturnos ganhou grandes dificuldades por sempre precisar de seguranças de boates para abrir caminho para que pudesse chegar aos banheiros adaptados (quando existiam). Assim, um rito de sociabilidade tão comum que é o consumo de álcool ganhava novo significado, o estímulo diurético, e persistia nos primeiros meses de adaptação uma lógica de lidar com o corpo como algo defeituoso (CARVALHO, 2010, p. 81-3).

Sullivan lembra que conhecendo o próprio corpo é possível perceber que barreiras postas socialmente visam dificultar a própria inserção social, não são apenas falhas arquitetônicas. Exemplos multiplicam-se. Como afirma Sullivan: “This subject has to know more about his body, precisely because it does not work. And it is in that lack of function that he forges identity” (2005, p. 41).

7 Os micropoderes são contestados e manipulados por mudanças sutis de atitude. Um exemplo é a existência de uma jornalista cadeirante que, no horário nobre de TV no Brasil, apresenta reportagens no programa Fantástico mas não sobre acessibilidade. Seus temas são tão variados quanto de qualquer outro jornalista do programa. Supera-se o estigma ao se ter reconhecida a pluralidade de perspectivas típicas de um comunicador.

Hughes lembra que a Medicina como detentora das verdades contemporâneas substituiu o lugar dos milagres religiosos. Reinventa-os por meio de práticas que poucos compreendem e ainda menos são autorizados a aplicar. Controlam corpos e, com isto, determinam a autodeterminação individual de outras pessoas. Em suas palavras:

“(…) medicine reinvents itself as the rational repository of truth with respect to the biological integrity of individuals and populations. On this approach, impairments are medical fabrications that constitute disability as a 'natural' subject position. From a Foucauldian perspective, that is, normalizing judgement constitutes impairment as a deficit of corporeal integrity and – simultaneously – as an invalid social position” (HUGHES, Bill, 2005, p. 83).

Assim, repensar as práticas científicas, educacionais, jurídicas significa adequá-las para que um número ilimitado de indivíduos possam ser vistos como membros ativos da sociedade. Sem que alguém fale em seu nome, sem que dependam da tutela do Estado, mas por meios próprios de participação.

4. Conceitos preliminares para lidar com a intimidade da pessoa com deficiência

As categorias analíticas ganharam status jurídico internacional muito recentemente. Apenas com a Convenção dos Direitos das Pessoas com Deficiência, de 2006, ratificada no Brasil em 2008, as políticas públicas passaram a ser vistas sob a ótica da pessoa com deficiência como mais um entre muitos cidadãos respeitadas as suas particularidades.

Em primeiro lugar, serão explicadas as categorias, porém sempre tendo por perspectiva a intimidade. Em seguida, de modo conclusivo para o presente trabalho, serão analisadas as mudanças nas políticas públicas que têm sido implantadas, ainda que em lugares isolados do Brasil, visando à aplicação da Convenção.

Em seu artigo primeiro, a Convenção traz seus objetivos:

“O propósito da presente Convenção é o de promover, proteger e assegurar o desfrute pleno e equitativo de todos os direitos humanos e liberdades fundamentais por parte de todas as pessoas com deficiência e promover o respeito pela sua inerente dignidade.

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

As pessoas com deficiência passam, assim, a ser vistas como tais primeiro presumindo-se sua cidadania como membros da sociedade, não mais se presumindo a simples condição de tutelado da Assistência Social ou de programas de segregação. Em seguida, sua conceituação prevê não os impedimentos físicos particulares, mas as barreiras que existam diante de outras pessoas, sejam elas de ordem arquitetônica, funcional, ou o que se convencionou chamar de “barreiras atitudinais”, na ausência de vontade de incluir quem tem deficiência no cotidiano.

Em seu 2º artigo, a Convenção conceitua os principais termos dos direitos das pessoas com deficiência.

“Artigo 2 - Definições

Para os propósitos da presente Convenção:

“Comunicação” abrange as línguas, a visualização de textos, o Braille, a comunicação tátil, os caracteres ampliados, os dispositivos de multimídia acessível, assim como a linguagem simples, escrita e oral, os sistemas

auditivos e os meios de voz digitalizada e os modos, meios e formatos aumentativos e alternativos de comunicação, inclusive a tecnologia da informação e comunicação acessíveis;

“Língua” abrange as línguas faladas e de sinais e outras formas de comunicação não-falada;

“Discriminação por motivo de deficiência” significa qualquer diferenciação, exclusão ou restrição baseada em deficiência, com o propósito ou efeito de impedir ou impossibilitar o reconhecimento, o gozo ou o exercício, em igualdade de oportunidades com as demais pessoas, de todos os direitos humanos e liberdades fundamentais nos âmbitos político, econômico, social, cultural, civil ou qualquer outro. Abrange todas as formas de discriminação, inclusive a recusa de adaptação razoável;

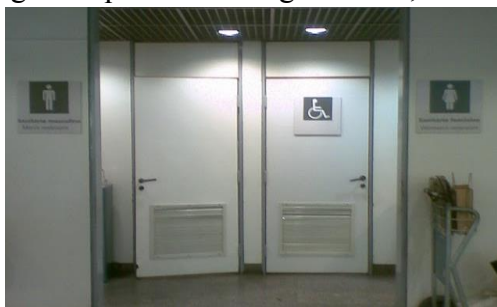
“Adaptação razoável” significa as modificações e os ajustes necessários e adequados que não acarretem ônus desproporcional ou indevido, quando requeridos em cada caso, a fim de assegurar que as pessoas com deficiência possam gozar ou exercer, em igualdade de oportunidades com as demais pessoas, todos os direitos humanos e liberdades fundamentais;

“Desenho universal”⁸ significa a concepção de produtos, ambientes, programas e serviços a serem usados, até onde for possível, por todas as pessoas, sem necessidade de adaptação ou projeto específico. O “desenho universal” não excluirá as ajudas técnicas para grupos específicos de pessoas com deficiência, quando necessárias”.

Examinemos as implicações de cada um destes termos segundo os objetivos deste estudo.

A pessoa com deficiência deve ser considerada na plenitude daquilo que é comum às demais pessoas da sociedade. Portanto, toda linguagem deve considerá-la incluída, seja ela gramatical ou iconográfica. Devido a isso, situações como a que está abaixo ilustrada tornam-se inadmissíveis.

A imagem acima, fotografia que tirei há alguns anos, corresponde aos sanitários do



aeroporto de Brasília, Aeroporto Internacional Juscelino Kubitchek. É visível pelas placas a mensagem que se transmite sobre quem tem deficiência. Há o gênero masculino, o gênero feminino e o assexuado deficiente. Mais grave seria visível no Aeroporto Internacional de Guarulhos, em que a mesma porta abriga pessoas com deficiência e crianças acompanhadas pelos pais, destacando ainda mais a assexualidade inerente ao tratamento à pessoa com deficiência.

É comum que os sanitários de restaurantes de Buenos Aires fora de shopping centers estejam em um andar subterrâneo ou em um primeiro andar em relação às mesas. Se por razões

8 No original, encontra-se “design universal”. O termo original é mais adequado, afinal “desenho” refere-se a uma ilustração, à reprodução gráfica de algo, enquanto “design”, palavra de difícil tradução entre línguas neolatinas, designa processos ergonômicos e anatômicos próprios pelos quais objetos e imagens ocupam o espaço, sua integração com o nosso dia a dia.

de higiene pode ser conveniente, pelo isolamento de dejetos em relação à comida, criam o desconforto de que os sanitários adaptados são os únicos que não têm tal distinção. Se a razão era livrar de impurezas, alguns indivíduos mereceriam menos limpeza do que outros, segundo tal lógica arquitetônica. Além disso, não têm, como naquela foto do aeroporto, distinção entre masculino e feminino.

Em levantamentos realizados pela arquiteta Thais Frota, especialista em acessibilidade, a maior cidade brasileira abriga apenas um motel que possui suítes adaptadas para pessoas com deficiência. Quando se observam as medidas necessárias para a adaptação, a ausência da ideia supra mencionada de adaptação razoável é dramática.



A ausência de quinas pontiagudas para que cegos não se machuquem, a cama com altura equivalente às cadeiras de rodas com área livre para giro ao lado dos dois lados, banheira com barras laterais, são pequenos ajustes que denotam o design universal. O desenho industrial dos móveis, dos meios de comunicação, da sinalização, dos transportes precisam ser aptos para receber a todos.



Um excelente exemplo de medidas simples que reconhecem a identidade sexual da pessoa com deficiência está na foto acima, tirada por mim em um shopping center de Belo Horizonte. O design universal está evidente. Afinal, pessoas com deficiência terão plenamente reconhecido seu direito a estar acompanhadas por alguém sem deficiência. Distante de ideais eugênicos, não se prega o envolvimento de iguais na diferença, mas de pessoas que possam se aproximar afetivamente sejam quais forem suas características físicas. Observemos que na foto o cadeirante é que se supõe ser o acompanhante, pela posição da placa, não quem senta na cadeira do cinema.

Quando não mais se busca a perfeição física mas a possibilidade de diante de adaptações razoáveis tornar possível cada aspecto da vida social, torna-se possível ressignificar a intimidade da pessoa com deficiência. É assim que Siebers parte da distinção entre cultura sexual e vida sexual para analisar a intimidade neste contexto.

Segundo Siebers, vida sexual presume saúde física para a prática sexual contínua. Sendo assim, os padrões seriam constituídos segundo poucos da sociedade. Seria um parâmetro de intimidade relacional que segregaria com facilidade, segundo a idade, as deficiências,

eventuais doenças de que sofressem as pessoas envolvidas, entre outros obstáculos normais na vida. A cultura sexual, por outro lado,

“Because disabled people sometimes require advanced planning to have sex, their sexual activity tends to be embedded in thinking about the day, not partitioned as a separate event. Among disabled people, the so-called sex act does not always qualify as an action or performance possessing distinct phases such as beginning, middle, and end. Moreover, the myth that sex must be spontaneous to be authentic does not always make sense for people who live with little privacy or whose sexual opportunities depend on making arrangements with personal attendants” (SIEBERS, 2008, p. 150).

Deste modo, a sexualidade da pessoa com deficiência é inerente aos primeiros artigos da Convenção. Depende da liberdade para constituir símbolos próprios para a autodeterminação do seu erotismo. Tais códigos não terão preliminares distintas da penetração, como ocorreria com quem não tem deficiência. Por isto, detalhes no deslocamento no motel e no cinema são tão importantes quanto o que outras pessoas chamariam de performance.

A distinção entre alma e corpo, que fora tão importante para gregos que mantinham o mundo das ideias como algo isolado da realidade, ou para o Medieval quando as coisas divinas não poderiam se aproximar das coisas profanas, precisa ser repensada. Para pessoas com deficiência, o corpo tem novos significados uma vez que não pode ser interpretado segundo um erotismo construído por pessoas que se deslocam sem cadeiras de rodas, bengalas, enfim, sem suporte para enfrentar barreiras sociais.

5. Conclusão

A pessoa com deficiência é juridicamente assim denominada segundo as barreiras que enfrenta em seu cotidiano. Uma das mais graves entre elas é a dificuldade para ser reconhecida como pessoa. O próprio termo empregado sai mais facilmente da boca do que é reconhecido nas relações sociais. Um sinal disto é a dificuldade para construir a própria individualidade.

Neste estudo preliminar, em que se busca ordenar ideias para passos mais amplos durante o Doutorado, foi possível examinar teoricamente como se dão tais limites. Para isto, foi fundamental a tese do biopoder tecida por Michel Foucault. Do mesmo modo, o confronto às opressões incorporadas dá-se por micropoderes, em uma microfísica na qual a reconquista da intimidade exerce um papel transformador da sociedade.

A autodeterminação defendida pela Convenção das Pessoas com Deficiência, promulgada pelas Nações Unidas em 2006 é um passo significativo. Ao se defender o respeito à identidade da pessoa com deficiência por meio de medidas de acessibilidade, comunicação e adaptações razoáveis, pode-se pensar no exercício autônomo da vida privada.

Com a conquista tardia da vida privada, tardia por vir séculos depois da Revolução Francesa, a cidadania torna-se mais fácil de ser defendida por quem desloca-se entre as barreiras e para além das rampas que a vida apresenta. Afinal, por maiores que sejam as dificuldades já se torna possível que não se esteja mais lutando por direitos na solidão.

6. Referências

- BORNSTEIN, David. **Como mudar o mundo**: empreendedores sociais e o poder das novas ideias. Rio de Janeiro: Record, 2005.
- CAMPBELL, Fiona Kumari. Legislating disability: negative ontologies and the government of legal identities. In: SHELLEY, TREMAIN (ed.). **Foucault and the government of disability**. Michigan: University of Michigan Press, 2005, p. 108-30.

- CARVALHO, Juliana. **Na minha cadeira ou na tua?**. São Paulo: Terceiro Nome, 2010.
- CHARLTON, James I. **Nothing about us without us: disability oppression and empowerment**. Berkley and Los Angeles: University of California Press, 2000.
- COMTE-SPONVILLE, André. **Sobre el cuerpo: apuntes para una filosofía de la fragilidad**. Buenos Aires: Paidós, 2010.
- FONSECA, Márcio Alves da. **Michel Foucault e o Direito**. São Paulo: Max Limonad, 2002.
- FROTA, Thais. Motel acessível. **Arquitetura acessível**. Publicado originalmente em 16 de março de 2010. Disponível em: <<http://thaisfrota.wordpress.com/2010/03/16/motel-acessivel/>>. Acesso em 31 de agosto de 2011.
- FOUCAULT, Michel. **Enfermedad mental y personalidad**. Buenos Aires. Paidós, 2008.
- _____. **Historia de la sexualidad: 1. la voluntad del saber**. Buenos Aires: Siglo Veintiuno, 2009.
- _____. **Los anormales**. Buenos Aires: Fondo de Cultura Económica, 2010.
- _____. **Microfísica do poder**. Rio de Janeiro: Graal, 1979.
- GOFFMAN, Ervin. **Estigma: notas sobre a manipulação da identidade deteriorada**. Rio de Janeiro: LTC, 1963.
- HUGHES, Bill. What can a foucauldian analysis contribute to disability theory?. In: SHELLEY, TREMAIN (ed.). **Foucault and the government of disability**. Michigan: University of Michigan Press, 2005, p. 78-92.
- LORENTZ, Lutiana Nacur. **A norma da igualdade e o trabalho das pessoas portadoras de deficiência**. São Paulo: Ltr, 2006.
- MATIAS, Walter. Direito e sociedade. **Curso 'Para compreender o mundo atual'**. Maceió, 2003.
- MÉSZÁROS, István. **A educação para além do capital**. São Paulo: Boitempo, 2005.
- PANTANO, Liliana (comp.). **Enfoque social de la discapacidad**. Buenos Aires: Editorial de la Universidad Católica Argentina, 2008.
- PERCIO, Enrique M. Del. **La condición social: consumo, poder y representación en el capitalismo tardío**.
- RESENDE, Ana Paula Crosara de; VITAL, Flávia Maria de Paiva (org.). **A convenção sobre os direitos da pessoa com deficiência comentada**. Brasília: CORDE, 2008.
- SIEBERS, Tobin. **Disability theory**. Michigan: University of Michigan Press, 2008.
- SULLIVAN, Martin. Subjected bodies: paraplegia, rehabilitation and the politics of movement. In: SHELLEY, TREMAIN (ed.). **Foucault and the government of disability**. Michigan: University of Michigan Press, 2005, p. 27-43.
- WORLD HEALTH ORGANIZATION; THE WORLD BANK. **World Report on Disability**. Disponível em: <http://whqlibdoc.who.int/publications/2011/9789240685215_eng.pdf>. 2011.