

NADA SOBRE NÓS, SEM NÓS: Da integração à inclusão

Romeu Kazumi Sasaki
Consultor e autor de livros de inclusão social.
E-mail: romeukf@uol.com.br

PARTE 1

Citação bibliográfica

SASSAKI, Romeu Kazumi. Nada sobre nós, sem nós: Da integração à inclusão – Parte 1.
Revista Nacional de Reabilitação, ano X, n. 57, jul./ago. 2007, p. 8-16.

Introdução

Analisemos o lema “Nada sobre nós, sem nós”. São meus todos os grifos e caixas altas em certas palavras, que constam no presente texto (Partes 1 e 2).

NADA quer dizer “Nenhum resultado”: lei, política pública, programa, serviço, projeto, campanha, financiamento, edificação, aparelho, equipamento, utensílio, sistema, estratégia, benefício etc. Cada um destes resultados se localiza em um dos (ou mais de um dos ou todos os) campos de atividade como, por exemplo, educação, trabalho, saúde, reabilitação, transporte, lazer, recreação, esportes, turismo, cultura, artes, religião.

SOBRE NÓS, ou seja, “a respeito das pessoas com deficiência”. Estas pessoas são de qualquer etnia, raça, gênero, idade, nacionalidade, naturalidade etc., e a deficiência pode ser física, intelectual, visual, auditiva, psicossocial ou múltipla. Segue-se uma **vírgula** (com função de elipse, uma figura de linguagem que substitui uma locução verbal) que, neste caso, substitui a expressão “haverá de ser gerado”.

SEM NÓS, ou seja, “sem a plena participação das próprias pessoas com deficiência”. Esta participação, individual ou coletiva, mediante qualquer meio de comunicação, deverá ocorrer em todas as etapas do processo de geração dos resultados acima referidos. As principais etapas são: a elaboração, o refinamento, o acabamento, a implementação, o monitoramento, a avaliação e o contínuo aperfeiçoamento.

Juntando as palavras grifadas, temos: “Nenhum resultado a respeito das pessoas com deficiência haverá de ser gerado sem a plena participação das próprias pessoas com deficiência”.

Em outras palavras, as pessoas com deficiência estão dizendo: “Exigimos que tudo que se refira a nós seja produzido com a nossa participação. Por melhores que sejam as intenções das pessoas sem deficiência, dos órgãos públicos, das empresas, das instituições sociais ou da sociedade em geral, não mais aceitamos receber resultados forjados à nossa revelia, mesmo que em nosso benefício.”

O lema comunica a ideia de que nenhuma política deveria ser decidida por nenhum representante sem a plena e direta participação dos membros do grupo atingido por essa política.

Assim, na essência do lema NADA SOBRE NÓS, SEM NÓS está presente o conceito de PARTICIPAÇÃO PLENA das pessoas com deficiência.

Evolução histórica

Quando surgiu este lema tão famoso nos dias de hoje?

Se considerarmos as quatro eras das práticas sociais em relação a pessoas com deficiência — exclusão (antiguidade até o início do século 20), segregação (décadas de 20 a 40), integração (décadas de 50 a 80) e inclusão (década de 90 até as próximas décadas do século 21) —, este lema tem a cara da INCLUSÃO. Mas se levarmos em conta o conceito de PARTICIPAÇÃO PLENA, o lema teve a sua semente plantada em 1962, em plena era da INTEGRAÇÃO, e germinada a partir de 1981 graças ao Ano Internacional das Pessoas Deficientes.

A semente consistia na idéia de que as pessoas com deficiência poderiam ser participantes, ou seja, geradoras de bens ou serviços, e não meras receptoras. Seguem-se, cronologicamente, os principais documentos e fatos sobre a evolução desta poderosa idéia, começando com um fato inédito ocorrido em 1935 (era da SEGREGAÇÃO).

1935

Na década de 30, um grupo composto por cerca de 300 pessoas com deficiência física conseguiu chamar a atenção da sociedade americana ao protestar contra o fato de que suas fichas de pedido de emprego foram carimbadas com as letras “DF” (significando “deficientes físicos”). Elas pertenciam à Liga dos Deficientes Físicos e permaneceram sentadas por nove dias na porta de entrada do Departamento de Albergues da Cidade de Nova York. E acabaram conseguindo vários milhares de empregos em todo o país.

1950-1960

Veteranos com deficiência (da II Guerra Mundial) iniciaram um movimento pró-ambientes sem barreiras. Isto propiciou a parceria entre a Administração Federal dos Veteranos, o Comitê Presidencial de Emprego de Deficientes (hoje renomeado Comitê Presidencial para Pessoas com Deficiência), a Sociedade Nacional ‘Easter Seals’ e outras instituições - parceria esta que produziu as primeiras normas americanas de acessibilidade em edificações.

1962

Até a década de 60, as pessoas com deficiência eram tratadas como objetos de caridade, não podiam opinar e tinham de obedecer às decisões que os especialistas e os pais tomavam por elas, em tudo o que se referia à vida delas.

A situação começou a mudar em 1962 quando um grupo de 7 pessoas, todas tendo deficiências muito severas (tetraplegia em sua maioria), resolveu agir. Edward V. Roberts (ou simplesmente **Ed Roberts**) era o líder do grupo. Ed Roberts e seus amigos (conhecidos em Berkeley como “Os Tetras Rolantes”) criaram o serviço de atendentes pessoais de que eles mesmos precisavam a fim de viver com autonomia, o que originou o movimento de direitos das pessoas com deficiência nos EUA.

A fotobiógrafa Lydia Gans relata que, em 1962, **Ed Roberts** foi um dos primeiros estudantes com deficiência a levar vida independente na Universidade da Califórnia. (artigo “Ed Roberts at home and at large”, in *New Mobility*, Culver City, v. 5, n. 15, p. 4, maio/junho 1994).



Devido à sua tetraplegia severa em consequência da poliomielite que teve aos 14 anos de idade, **Ed Roberts** não movia nenhuma parte do seu corpo exceto a boca e os olhos. Para respirar, ele tinha de ficar, à noite, deitado dentro de um pulmão de aço (um enorme ‘tanque’, como ele gostava de chamar) e, durante algumas horas do dia, sentado fora do ‘tanque’, mas com um respirador portátil.

É claro que este grupo visionário sabia o que estava fazendo. Como dizia o próprio **Ed Roberts**: “*A filosofia era bastante clara para nós. Isto era uma questão de direitos civis. As pessoas presumiam que fracassaríamos se nos dessem nossos direitos, mas isso não aconteceu*”. Portanto, nos EUA, o movimento pelos direitos das pessoas com deficiência começou em 1962 com “Os Tetras Rolantes”.

1970

Judy Heumann, fundadora da Disabled in Action (DIA), processou o Conselho Municipal de Educação de Nova York quando o seu requerimento de autorização para lecionar foi negado. A razão que lhe foi alegada – por sinal, a mesma utilizada para barrar a matrícula dela na educação infantil – era que a sua cadeira de rodas constituía um risco de incêndio.



A ação, ganha na justiça, estreou a militância de **Judy Heumann** e, mais tarde, a sua carreira no Ministério da Educação dos EUA.

1972

O movimento de vida independente começou em 1972 com a criação do Centro de Vida Independente de Berkeley (CVI-Berkley), o primeiro CVI dos EUA e do mundo, estando **Ed Roberts** à frente com todo o seu empoderamento, competência e carisma, juntamente com outras pessoas com deficiência como, por exemplo, **Phil Draper** (que tem tetraplegia por lesão medular) e **Judy Heumann** (que tem tetraplegia por poliomielite).

Ed Roberts, em uma entrevista sobre o Centro de Vida Independente de Berkeley, contou que a sua luta pelo estilo de vida independente começou depois de vários anos de experiência como ativista no movimento pelos direitos civis dos negros e mexicanos. E acrescentou que ele pensou: “O que estou fazendo aqui? Aprendi todas essas ótimas habilidades organizacionais, mas agora eu deverei juntar-me às pessoas com deficiência”.

Historicamente, o movimento de direitos civis abrangeu o período de uma geração (1954-1980) em todo o mundo.



Protesto em Washington/DC

1973

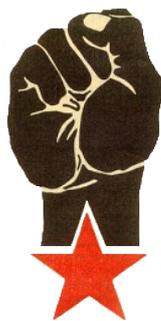
A Seção 504 da Lei de Reabilitação de 1973, dos EUA, torna ilegal - para órgãos federais, universidades públicas, empreiteiros federais e qualquer outra instituição ou atividade que receba recursos financeiros federais - discriminar pessoas com base em deficiência. Mesmo pressionado por inúmeras demonstrações de protesto, o então Ministério da Saúde, Educação e Bem-Estar só regulamentou esta lei em 1977.

1975

O documento mais antigo no qual consta a idéia da PARTICIPAÇÃO é a Declaração dos Direitos das Pessoas Deficientes, que diz: “*As organizações de pessoas deficientes podem ser beneficentemente consultadas em todos os assuntos referentes aos direitos das pessoas deficientes*” (Organização das Nações Unidas, 9/12/75)

1976

Culminou tragicamente em 1976 um movimento iniciado em 1960 pelos negros e simpatizantes brancos da África do Sul para resistir à opressão do regime do apartheid. Em 21/3/60, aconteceu o chamado Massacre de Sharpsville. Surgiram vários líderes, um dos quais era **Steve Bantu Biko**, o mais notável. Foi formado o Movimento da Consciência Negra (MCN), inicialmente com a proposta de campanhas não-violentas e posteriormente com a ideia de resistência violenta.



O MCN reivindicava resistência à política do *apartheid*, liberdade de expressão e outros direitos e seus membros confrontavam as realidades legais, culturais e psicológicas do regime dos brancos separatistas. Eles buscavam não apenas a visibilidade dos negros, mas também a real participação dos negros na sociedade e nas lutas políticas. Organizaram-se vários grupos de autoajuda nas comunidades negras. Diante de muitas dificuldades, o movimento não foi aniquilado; pelo contrário, ele cresceu e recebeu amplos apoios entre os negros e os brancos sul-africanos.



No dia 16 de junho de 1976, em meio aos distúrbios raciais nas ruas de Soweto, foi morto o adolescente **Hector Pieterse**, 12 anos, que aparece na foto de Sam Nzima sendo carregado por Mbuyisa Makhubo, tendo ao lado sua irmã, a também adolescente **Antoinette Pieterse**, 17 anos. Desde então, o dia 16 de junho se tornou o Dia da Juventude.

1977

Steve Bantu Biko (1946-1977) foi um notável ativista não-violento e antiapartheid. Sua luta consistia em empoderar os negros e **Biko** ficou famoso pela frase que ele criou: “*Black is beautiful*”, que para ele significa: “Cara, você está ótimo como você é, comece a se olhar como um ser humano”.



Biko foi preso no dia 18 de agosto de 1977, teve traumatismo craniano enquanto estava sob custódia da polícia e foi acorrentado à grade da janela da cadeia por 24 horas. Em 11/9/77, a polícia o colocou numa viatura para levá-lo à prisão de Pretória. Lá chegando, ele morreu no dia seguinte em circunstâncias misteriosas. Seu amigo, o jornalista branco **Donald Woods**, investigou, fotografou e escreveu toda a história de Biko em um livro que publicou após ser forçado pelo regime do *apartheid* a retornar à Grã-Bretanha.

1980

Segundo **William Rowland**, a questão da deficiência na África do Sul precisa ser vista no contexto da luta de libertação. Durante a década de 80 e no início dos anos 90, *“as pessoas com deficiência eram parte daquela luta e hoje nós compartilhamos os frutos de uma nova democracia”*. Para cada pessoa que morreu na luta, três outras ficaram com uma deficiência. E foi deste charco de injúria e raiva que emergiu a liderança da organização Pessoas com Deficiência da África do Sul, que projetou o movimento pelos direitos das pessoas com deficiência no país. Estas foram também as condições que deram origem ao movimento massivo de pessoas com deficiência, que atraiu entre 10.000 e 12.000 ativistas, que trabalharam unidos e falaram com uma única voz não-silenciável.

1981

Foi comemorado em todo o mundo o Ano Internacional das Pessoas Deficientes (assim proclamado pela ONU em 1979), cujo lema foi PARTICIPAÇÃO PLENA E IGUALDADE.

1981

A Unesco aprovou a Declaração de Sundberg, na qual se encontra a seguinte frase:

“A Conferência Mundial sobre Ações e Estratégias para Educação, Prevenção e Integração afirma que as autoridades públicas, as organizações qualificadas e a sociedade como um todo devem levar em consideração, ao prepararem qualquer estratégia de médio ou longo prazo pertinente a pessoas com deficiência, os princípios fundamentais de participação, integração, personalização, descentralização (setorização) e coordenação interprofissional, de tal modo que: (a) A plena participação das pessoas com deficiência e suas associações em todas as decisões e ações a elas pertinentes seja assegurada”.

1982

A ONU, através da resolução 37/52, adotou o Programa Mundial de Ação relativo a Pessoas com Deficiência, cujo parágrafo 93 se refere às organizações de pessoas com deficiência dizendo:

“Os estados-membros devem estabelecer contatos diretos com essas organizações e lhes proporcionar canais para que possam exercer influência sobre as políticas e decisões governamentais em todos os campos que lhes concernem. Os estados-membros devem prestar o apoio financeiro que, nesse sentido, seja necessário às organizações de pessoas com deficiência.”

1986

No artigo “NADA SOBRE NÓS, SEM NÓS: algumas reflexões sobre o movimento das pessoas com deficiência na África do Sul”, **William Rowland** conta que, em 1981, o Governo se recusou a reconhecer o Ano Internacional das Pessoas Deficientes e que, em 1986, à revelia das próprias pessoas com deficiência, proclamou convenientemente o Ano das Pessoas Deficientes da África do Sul. As lideranças das pessoas com deficiência se retiraram da conferência nacional e só retornaram quando lhes foi garantido o espaço para ler a mais poderosa declaração até então escrita. O líder **Phindi Mavuso** fez a leitura do ‘catálogo’ de injustiças, contendo a dupla discriminação do apartheid e das deficiências.

Quando Eugene Terreblanche convocou seus homens “armados com um milhão de rifles”, Mavuso e mais 1.200 pessoas com deficiência marcharam até a colina de Soweto onde, diante das portas do Hospital Baragwanath, lançaram o protesto contra a crescente onda de violências.

Além do protesto, as lideranças realizaram duas iniciativas: a iniciativa política para mobilizar as pessoas com deficiência para reivindicarem seus direitos; e a iniciativa desenvolvimentista para gerar renda através da autoajuda. E também construíram uma nova filosofia: a deficiência não era uma questão de saúde e bem-estar, e sim uma questão de direitos humanos e de desenvolvimento; o modelo médico da deficiência não era adequado e os médicos e assistentes sociais “*não deveriam controlar nossa vida, os métodos pacifistas de luta serviriam melhor à nossa causa e nós deveríamos nos alinhar com o movimento de libertação. Nós nos conscientizamos e adotamos o nosso (agora famoso) lema: NADA SOBRE NÓS, SEM NÓS”*, termina **Rowland**.

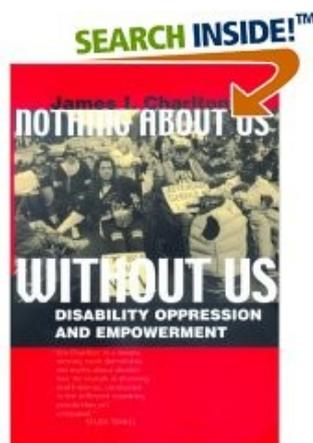
1992

Pessoas com deficiência reunidas no Canadá aprovaram a Declaração de Vancouver (1992), que diz:

“Nós exigimos que os governantes, legisladores e centros de poder, profissionais e agências de desenvolvimento reconheçam que as pessoas com deficiência são verdadeiramente peritas em assuntos de deficiência e que nos consultem diretamente inserindo-nos nas atividades concernentes à nossa existência”.

1993

Em 1993, era publicado mais um livro cujo título contém o lema NADA SOBRE NÓS, SEM NÓS. Este traz o subtítulo: “Opressão à deficiência e empoderamento”. Autor: James I. Charlton. No livro, o autor conta que ele ouviu pela primeira vez a expressão NADA SOBRE NÓS, SEM NÓS, quando estava na África do Sul em 1993.



“Nada sobre nós, sem nós” é o primeiro livro na literatura sobre deficiências que oferece um panorama teórico da opressão à deficiência, apresentando semelhanças e diferenças entre racismo, sexismo e colonialismo. O autor entrevistou, durante 10 anos, ativistas do Terceiro Mundo, da Europa e dos Estados Unidos.

“Nada sobre nós, sem nós” expressa a convicção das pessoas com deficiência de que elas sabem o que é melhor para elas.

1993

Neste ano, mais de 450 pessoas com deficiência representando 41 países da Europa (ocidental, oriental, central, nórdica, balcânica e báltica), América do Norte, África e Ásia, se reuniram na Holanda e aprovaram a Declaração de Maastricht (4/8/93), da qual se destaca a seguinte afirmação:

“Nós precisamos participar plenamente em nossas sociedades em todos os níveis e, através de nossas organizações, ser consultados e envolvidos decisivamente em todos os programas e políticas que nos afetem. Nós somos os peritos; o nosso poder precisa ser reconhecido”.

1993

A Assembleia Geral da Organização das Nações Unidas (ONU) aprovou, através da Resolução 48/96, o documento “Normas sobre a Equiparação de Oportunidades para Pessoas com Deficiência” (20/12/93), em que enfatiza:

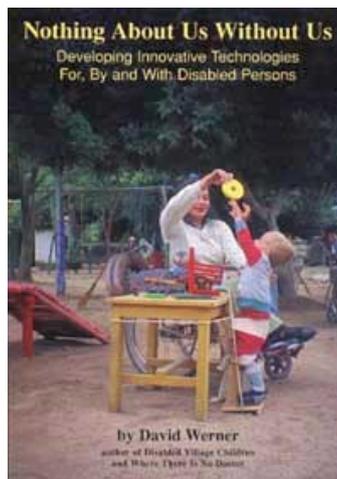
“Os Países-Membros devem envolver organizações de pessoas com deficiência em toda tomada de decisão sobre planos e programas relativos a pessoas com deficiência ou que afete sua condição econômica e social.”(...) “As organizações de pessoas com deficiência devem ser consultadas quando estiverem sendo desenvolvidos padrões e normas de acessibilidade. Elas devem também ser envolvidas no nível local desde a etapa do planejamento inicial dos projetos de construção pública, garantindo, assim, a máxima acessibilidade”.

1997

Em novembro de 1997, foi publicado o livro “*Awakening to Disability: Nothing About Us Without Us*” (Despertando para a Deficiência: Nada Sobre Nós, Sem Nós), de autoria de **Karen G. Stone**. Editora Volcano Press, 256 páginas.

1998

Em 1998, foi a vez de mais um livro, cujo título contém o lema **NADA SOBRE NÓS, SEM NÓS**. Título do livro: “*Nothing about us without us: developing innovative technologies for, by and with disabled persons*” (Nada sobre nós, sem nós: desenvolvendo tecnologias inovadoras para, por e com pessoas com deficiência). Autor: **David Werner**. Editora: HealthWrights/Workgroup for People's Health and Rights. Cidade: Palo Alto, Califórnia, EUA.



No texto do livro, consta a seguinte ilustração:



David Werner informa que, em muitos países, as organizações de pessoas com deficiência adotaram o lema NADA SOBRE NÓS, SEM NÓS, especialmente em países desenvolvidos, mas cada vez mais freqüentemente em países do Terceiro Mundo. As pessoas com deficiência estão exigindo ser ouvidas em decisões que afetam sua vida. Porém, segundo **Werner**, as organizações de pessoas com deficiência ainda não assumiram plenamente a liderança em assuntos de reabilitação e de tecnologias assistivas. As crianças com deficiência quase não podem decidir sobre aparelhos e equipamentos que elas precisam usar. Isso tem levado a erros de projeto. O próprio **Werner**, que desde criança tem deficiência nas pernas, era obrigado a usar aparelhos ortopédicos que lhe fizeram mais mal que bem. Somente várias décadas depois, ele pôde obter aparelhos que funcionaram bem... graças aos artesãos com deficiência do Projeto PROJIMO que o acolheram como parceiro no processo de solução-de-problemas.

1999

“Pessoas com deficiência devem ter um papel central no planejamento de programas de apoio à sua reabilitação; e as organizações de pessoas com deficiência devem ser empoderadas com os recursos necessários para compartilhar a responsabilidade no planejamento nacional voltado à reabilitação e à vida independente” (Carta para o Terceiro Milênio, 9/9/99).

2000

“Nós acreditamos que o limiar do novo século é uma época oportuna para todos — pessoas com deficiência de qualquer tipo e suas organizações e outras instituições cívicas,

governos locais e nacionais, membros do sistema da ONU e outros órgãos intergovernamentais, bem como o setor privado — colaborarem estreitamente em um processo consultivo inclusivo e amplo, visando à elaboração e adoção de uma convenção internacional para promover e proteger os direitos das pessoas com deficiência e aumentar as suas oportunidades iguais de participação na corrente principal da sociedade”, diz a Declaração de Pequim (12/3/00).

**A Parte 2 (período 2001/2007) será apresentada na próxima edição.
As referências bibliográficas da Parte 1 aparecerão na Parte 2.**