



Data de Submissão: 30/03/2017  
Data de Aprovação: 17/08/2017

ARTÍCULO DE REVISIÓN

## Manejo social de la deficiencia: de la exclusión para la inserción social, una revisión bibliográfica

*Social management of disability: from exclusion to social inclusion, a bibliographic review*

Livia Rangel Lopes Borgneth<sup>1</sup>, Alice Yuriko Shinohara Hassano<sup>2</sup>, Luciane Gaspar Guedes<sup>3</sup>, Márcia Gonçalves Ribeiro<sup>4</sup>

### Palabras-clave:

niño,  
adolescentes,  
personas discapacitadas,  
Inclusión.

### Resumen

El artículo se originó de la revisión bibliográfica realizada para la tesis de maestría intitulada “Estudio de la Oferta y Análisis de Programas de Rehabilitación para la Población Infanto-Juvenil con Discapacidad en el Municipio de Río de Janeiro” (“*Estudo da Oferta e Análise de Programas de Reabilitação para a População Infanto-Juvenil com Deficiência no Município do Rio de Janeiro*”), presentada en el programa de Posgrado del Departamento de Clínica Médica de UFRJ el diciembre de 2016. La historia de cómo la humanidad lidia con la persona discapacitada desde el inicio de nuestra civilización hasta los tiempos actuales, retrata la evolución del manejo social de la discapacidad. Esta revisión sitúa el largo camino recorrido desde el tiempo en que la exclusión social era la norma, para la esperada inserción social de esta gran población, que incluye a niños y adolescentes. Muestra que convivimos todavía con las diferentes maneras de lidiar socialmente con la cuestión de la discapacidad, lo que influencia políticas y prácticas de gestión en el área de la salud que precisan ser repensadas. La divulgación para jóvenes médicos de este proceso crea mayor posibilidad de que la creciente población de niños y adolescentes con discapacidad venga a tratarse con más eficiencia. Ampliar conocimientos sobre la situación de la rehabilitación es necesario, dado que avances científicos y tecnológicos aliados a constantes conquistas sociales hacen viable cada vez más la inserción social de personas que antes estaban restringidas a una vida de exclusión social.

### Keywords:

child,  
adolescent,  
disabled persons,  
mainstreaming  
(education).

### Abstract

This study is a bibliographical review, which was conducted for the master's thesis titled “Study of the Availability and Analysis of Rehabilitation Programs for Disabled Children and Youth in the Municipality of Rio de Janeiro”, presented in the Graduate Program of the Medical Clinics Department of the Federal University of Rio de Janeiro in December 2016. The history of how humanity deals with individuals with disabilities from the beginning of our civilization until today represents the evolution of the social management of disability. This review provides a historical perspective from the time in which social exclusion was the norm until today's social insertion of this large population that includes children and adolescents. This review also demonstrates that different forms of socially dealing with disability still coexist, affecting health management policies and practices, which need to be reconsidered. The dissemination of this process to young physicians increases the possibility of more equitable treatment of a growing population of children and adolescents with disabilities. Expanding knowledge about rehabilitation is essential because scientific and technological advances combined with constant social achievements enable social insertion of individuals who would otherwise be excluded from society.

<sup>1</sup> Médica Fisiatra Profesora del Departamento de Clínica Médica de UFRJ.

<sup>2</sup> Pediatra Profesora Asistente del Departamento de Pediatría de UFRJ.

<sup>3</sup> Pediatra MD, PhD del IPPMG.

<sup>4</sup> Profesora Asociada de Genética Clínica de la Facultad de Medicina de UFRJ.

### Dirección:

Livia Rangel Lopes Borgneth.

Instituto de Puericultura e Pediatría Martagão Gesteira da Universidade Federal do Rio de Janeiro. Rua Bruno Lobo, nº 50, Cidade Universitária, Rio de Janeiro, RJ. Brasil. CEP: 21941-912

Conocer el proceso histórico de las diferentes maneras con que las discapacidades han sido tratadas, a lo largo de los años, puede ayudar en el entendimiento de las dificultades y en el encuentro de caminos que faciliten de forma más eficaz, la inserción social de las personas con deficiencia y, a hacer más humanizada la actuación de los profesionales de salud. La historia no se presenta de forma lineal, seguro que diferentes maneras de lidiarse socialmente con la cuestión de la discapacidad coexisten todavía en los días actuales, influenciando políticas y prácticas de actuación en esta cuestión, que, por lo tanto, precisan ser repensadas<sup>1</sup>.

El desvío siempre estuvo presente en la historia de la humanidad. Las sociedades primitivas no dejaron registros concretos sobre la forma como lidiaban con las personas con discapacidad, personas que en el cuerpo o en el comportamiento presentaban diferencias, desviándose de lo esperado para el grupo, no siempre pudiendo participar en la cadena productiva y más que esto, necesitando mayor atención y cuidado. Por el conocimiento rescatado desde la historia de la humanidad, citas en documentación antigua, textos literarios y mitológicos pueden dar una idea de cómo el problema era tratado en los primordios de nuestra civilización, con la exclusión de la convivencia social siendo la práctica más usual en aquella época<sup>2</sup>.

En "A República" de Platón en el diálogo entre Glauco y Sócrates, sobre el destino de los niños con anomalías, nacidos en la utópica ciudad por ellos pensada, hay la instrucción para que "otros que tengan alguna deformidad sean llevados hacia paradero desconocido y secreto" para preservar la pureza de la nación de los guerreros<sup>3</sup>. La exclusión y la eliminación de lo diferente pasan, en esta fase de nuestra civilización, a ser una solución. En el Antiguo Testamento de la Biblia Sagrada en el libro de Levítico, se dice a Moisés que el hombre que tenga defecto corporal no podrá presentarse en el templo<sup>4</sup>. En la mitología griega el dios Hefesto, identificado todavía como Vulcano, tiene un defecto físico consecuencia de haber sido lanzado hacia fuera del Olimpo, por su madre enojada por el hecho de él haber nacido con defecto en el miembro inferior<sup>5</sup>. Edipo, también personaje de esta mitología, famoso por haber sido utilizado por la psicoanálisis para denominar una fase de la maduración emocional humana, tenía un defecto en los pies y por eso, fue expuesto al nacer a condiciones en las cuales difícilmente otros sobrevivirían<sup>6</sup>. En la pieza Ricardo III, Shakespeare (1592) asocia el defecto congénito del rey a su comportamiento malicioso. Esta literatura sugiere que niños con defectos congénitos no eran bien recibidos por la comunidad y la perfección del cuerpo era un indicio de salud.

La discapacidad, en las civilizaciones antiguas, también podía ser resultado de mutilaciones consecuentes de penalidades por crímenes cometidos<sup>7</sup>. El defecto causado era considerado la prueba de una culpa que el sujeto llevaría, avergonzándole hasta la muerte y servía de aviso para que otros no infringieran la ley. El discapacitado era entonces igualado a criminosos, insinuándose que debería sentir

vergüenza y culpa por su existencia, siendo así naturalmente despreciados por la sociedad<sup>8</sup>.

Los Evangelios del Nuevo Testamento de la Biblia Sagrada documentan varios episodios involucrando a personas discapacitadas, mostrando que en la Judea antigua en el tiempo de Jesús Cristo el destino reservado a ellos era mendigar para sobrevivir a espera de un milagro. El advenimiento del cristianismo fortaleció el impulso para asistencia a los necesitados, por ser la caridad una virtud a ser cultivada. Según Oto Silva en su libro "Epopéia Ignorada", Jesús Cristo realizó 40 milagros notorios, siendo que 21 de ellos estaban relacionados a personas con discapacidades físicas o sensoriales, lo que indicaba impureza o pecado y solamente una acción divina podría salvarlos<sup>9</sup>. Podemos considerar que la vida del discapacitado a esta época tanto entre los hebreos como entre los pueblos contemporáneos, se ubicaba al margen de la sociedad a merced de benevolencia.

En la Europa de la Edad Media las ciudades eran cercadas por muro y fosos para excluir a los indeseables, siendo el espacio del feudo construido para abrigar y proteger a los iguales y deseables. En este periodo el Cristianismo crecía y predicaba la piedad, y aunque no productivos para la sociedad, los discapacitados adquirieron un estado humano poseedor de alma<sup>10</sup>. Con la construcción de abrigos, asilos y hospitales para los desprotegidos, las personas discapacitadas pasan a tener su lugar, aunque marginalizados de la convivencia social, en este modelo feudal de islas de aislamiento.

Esos locales, concebidos primeramente para exclusión de los enfermos y miserables, pasan a lugar de cura, con la sustitución del poder religioso por el poder del médico<sup>11</sup>. El modelo perduró muchos años, fortaleciendo una visión exclusivamente organicista de la discapacidad asociándola de forma directa a la enfermedad, siendo entonces un problema privado a la esfera del sujeto que de este modo necesita asistencia médica<sup>12</sup>.

En el libro "Longe da Árvore" Solomon<sup>13</sup>, en el capítulo sobre sordos, relata que, en 1755 el abad Charles Michel Épee fundó el Instituto para Instrucción de Sordos-Mudos y fue una de las primeras personas, no sordas, a comprender el lenguaje de ellos, hecho a través de señas. En 1817, todavía según Solomon, fue creado el Asilo Americano para la Educación e Instrucción de los Sordos, en Hartford, Connecticut. La posibilidad de desarrollar el lenguaje a través de señas posibilitó el ingreso de las personas sordas en la vida pública. En este relato él cuenta que, después que los sordos ganaron visibilidad social, gracias al desarrollo permitido por el lenguaje de señas, se hizo evidente la capacidad y la funcionalidad de los sordos y de este modo la oralidad, que los diferenciaría menos, pasó a ser una exigencia.

En el Congreso de Milán, en 1880, promovido por los educadores de sordos, fue decretada la impropiedad del lenguaje de señas, entendido como un retroceso humano y considerado una monada. El esfuerzo del educador pasó a enfocarse en el objetivo de hacer el sordo hablar, muchas veces

amarrando las manos de esos niños. Los niños sordos pasaron a ser educados en la oralidad, pues no se comprendía que las señas formaban parte de un lenguaje completo y complejo, con gramática propia, como cualquier otro, privando así a esos niños de un mejor desarrollo cognitivo.

Por el Decreto Ley 10.436 de 2002 de la Presidencia de la República de Brasil, Libras- Lenguaje Brasileño de Señas se convierte la lengua oficial de la persona sorda en nuestro país<sup>14</sup>. La lengua de señas es la lengua natural de la persona sorda, pero todavía hoy, se verifica la dificultad para la comprensión de esta realidad y la gran falta que hace la presencia de intérpretes que puedan garantizar la mejor comunicación entre el sordo y la persona oyente<sup>15</sup>.

En Brasil el 26 de septiembre de 1857, por el Decreto-Imperial 839 firmado por D. Pedro II, fue creado el Imperial Instituto de los Sordos-Mudos, que inició sus actividades como asilo para niños sordos oriundos de todos los puntos del país. Figueira<sup>16</sup> relata que, en 1931, fue creado el externado femenino con talleres de costura y bordado consolidando su carácter de establecimiento profesional, instituido en 1925. En 1957, pasó a llamarse Instituto Nacional de Educación de Sordos (INES) y actualmente es referencia en el área de sordez, apoyando la educación y la investigación de nuevas metodologías para ser aplicadas en la enseñanza de la persona sorda (FIGUEIRA, 2008).

La educación académica del discapacitado visual fue solucionada desde la creación, por Louis Braille en 1819, de la escrita desarrollada con base en un modelo compuesto por seis puntos en relieve, usado por los militares franceses para posibilitar la lectura nocturna. Este tipo de escrita garantizó el acceso del discapacitado visual al conocimiento organizado<sup>17</sup>. En 1854, a través del Decreto-Imperial 428 D. Pedro crea, en Río de Janeiro, el Imperial Instituto de los Chicos Ciegos que adopta la escrita Braille en la educación de los niños. Este instituto en 1891 pasa a llamarse Instituto Benjamin Constant (IBC), como se conoce hasta los días de hoy<sup>16</sup>. El IBC se convirtió en una referencia para educación de ciegos y capacitación de profesores en el área de la discapacidad visual, apoya escuelas, instituciones, rehabilita y produce material especializado y publicaciones científicas impresos en braille<sup>18</sup>.

En 1866 el médico inglés John Langdon Down, quien trabajaba en un asilo para niños con discapacidad intelectual, en Surrey, Inglaterra, describió el síndrome que nombró de mongolismo, diferenciando estos niños de aquellos del grupo cuyo déficit intelectual tenía como etiología el hipotiroidismo, denominado cretinismo<sup>19</sup>. Sin denegrir el mérito de su trabajo descriptivo, la comparación con personas de origen asiática por algunos rasgos menores, recurrentes en el síndrome por él descrito, denota prejuicio derivado del desconocimiento sobre la cultura sofisticada y compleja del mundo oriental. Al usar aspectos étnicos para clasificar estándares de comportamiento considerados inferiores, e inferir que la especie humana había evolucionado desde negros para asiáticos y desde ahí para personas blancas, él concluye que el mongolismo era en realidad un retroceso al primitivo<sup>20</sup>.

Muchos padres fueron incentivados por los agentes de salud, hasta la primera mitad del siglo XX, a abandonar sus hijos con el síndrome de Down, persuadidos por la idea de que ellos constituían un error de la naturaleza, y no poseían la debida identidad humana. Según Solomon<sup>21</sup>, personas con discapacidad intelectual eran evaluadas solamente bajo el ángulo de la capacidad intelectual, sin tenerse en cuenta su potencial adaptativo, afectivo y funcional, y su potencialidad para convivir como miembro efectivo de la sociedad.

Fue a partir del siglo XIX que la sociedad comenzó a comprender su responsabilidad para con las personas con discapacidades y a reconocer su potencial de trabajo<sup>10</sup>. Nuevas organizaciones surgieron no destinándose apenas a la asistencia y protección de ese grupo de personas marginalizadas, como también al desarrollo de tratamiento. En 1863 ciudadanos nueva-lorquinos crearon *New York Society for Relief of Ruptured and Crippled* para atención a la discapacidad física, buscando inserción en el mundo del trabajo, después transformada en *New York Hospital for Special Surgery* reconocido, desde entonces, como uno de los mejores hospitales para atención a la discapacidad física de los más variados orígenes<sup>16</sup>.

El éxito del aprendizaje de Anne Sullivan, ciega y sorda desde los 19 meses de vida, consiguiendo por la dedicación de Hellen Keller, que la enseñó a leer y escribir, fue un marco en la historia de la rehabilitación. En mediados del siglo XX, la visita realizada por Hellen Keller al INES para inaugurar un curso de formación de profesores para niños sordos, tuvo gran repercusión periodística en la sociedad brasileña, por la misma representar un ejemplo de éxito en rehabilitación<sup>22</sup>.

Esa experiencia particular traída a público sirvió para ampliar la visión sobre la discapacidad. La configuración del problema del sujeto solamente por el aspecto biológico pasa a mostrarse insuficiente, no basta apenas intervención médica para garantizar la supervivencia, habiendo necesidad de la implicación de otros actores para imprimir calidad de vida. Madura el reconocimiento de que es preciso enfrentar dificultades para lidiarse con la compleja relación entre el biológico, la medicina y el social<sup>22</sup>.

La visión tradicional de que la discapacidad era un fenómeno individual pasó a no ser más determinante, a medida que argumentos a favor de la concepción social de la discapacidad son levantados a partir del siglo XX, creando así un abordaje biopsicosocial que promueve una visión holística y la inclusión social del sujeto. Ese abordaje rechaza la tentativa de separación de los componentes biológico, psicológico y social<sup>23</sup>. La persona discapacitada tiene función en la sociedad y forma parte del tejido social de cualquier grupo humano, siendo la discapacidad una variable de la condición humana que pasa a ser un problema de todos<sup>24</sup>.

Después de la Primera Guerra Mundial, fue creada en Inglaterra la Comisión Central de Gran Bretaña para Cuidar al Deficiente y en 1917 los Estados Unidos organizan la *Rehabilitation and Research Center* para desarrollar tecnología que favorezca la vida del discapacitado<sup>10</sup>. Gran avance en

el área de la rehabilitación también ocurrió después de la Segunda Guerra Mundial, cuando varias sociedades civiles se organizaron para la mejor atención al enorme contingente de personas deficientes que pasó a existir, fortaleciendo la convicción de que estos podían y debían formar parte del mercado de trabajo<sup>12</sup>.

Otra grande causa de discapacidad fue la poliomielitis. Hasta la primera mitad del siglo XX esta virosis fue responsable no sólo de innúmeras muertes, como también de dejar niños con secuelas motoras importantes. Solamente en la segunda mitad de ese siglo la atención a esta enfermedad pasó de la atención a las víctimas para la prevención y control. La descripción de la primera irrupción en nuestro país se hizo por el pediatra Fernandes Figueira en 1911, la vacuna llegó a Brasil en 1961 y el último caso fue relatado en el Municipio de Souza en Paraíba en 1989<sup>25</sup>. Franklin Delano Roosevelt electo presidente de los Estados Unidos el año de 1932 fue una de las víctimas más famosas de la poliomielitis, contraída a los 39 años en 1921<sup>26</sup>.

El desarrollo de centros de rehabilitación y la prescripción de órtesis, que ofrecían un buen resultado, principalmente para las secuelas de miembros inferiores, fueron importantes para que esos pacientes pudieran ganar funcionalidad y visibilidad. La prensa internacional, principalmente norteamericana, dio destaque a la poliomielitis e innúmeras campañas para recaudar fondos para la rehabilitación de esos niños fueron realizadas, permitiendo así que ellos pudieran frecuentar escuelas y los mismos espacios sociales<sup>27</sup>.

En Brasil, en 1950, fue creada la Asociación de Asistencia al Niño Discapacitado en la ciudad de São Paulo, y en 1954 la Asociación Brasileña Benéfica de Rehabilitación en Río de Janeiro con equipos multiprofesionales para que la atención abarcara todas las necesidades de los pacientes<sup>28</sup>. La primera Asociación de Padres y Amigos de los Excepcionales (APAE) se instaló en Río de Janeiro en diciembre de 1954, y rápidamente se expandió para otros Estados<sup>29</sup>. El proceso de rehabilitación pasa a ser percibido como íntimamente relacionado a un trabajo de equipo multiprofesional cuando la meta final es la inserción social del individuo<sup>30</sup>.

A partir del Sistema Único de Salud (SUS), creado en Brasil en 1988 con la promulgación de la nueva Constitución Federal, todos los brasileños pasaron a tener, como un derecho, el acceso a la salud. La Unión pasa a ser el principal financiador de la salud, formula políticas nacionales de salud, pero no ejecuta las acciones, y para la realización de los proyectos depende de colaboraciones con estados, municipios, organizaciones no gubernamentales (ONG), fundaciones y empresas, entre otros (MS, 2006). Siendo así, los programas de rehabilitación pasaron a tener orientación federal y oficialmente personas con discapacidad ganan acceso a la atención en la red pública.

En 2005 el Sistema Único de Asistencia Social (SUAS) tuvo sus bases de implantación consolidadas, teniendo por función la gestión del contenido específico de la Asistencia

Social<sup>31</sup>. Fue creado para regular en todo territorio nacional, programas y beneficios socioasistenciales permitiendo que paralelamente la red pública de rehabilitación, instituciones privadas de rehabilitación reciban subsidio financiero para ampliar la oferta de atención<sup>32</sup>.

Organizaciones gubernamentales y ONGs pasan a fines del siglo XX a crear instrumentos normativos para proteger y garantizar la inclusión social de las personas con discapacidad. La Organización de las Naciones Unidas (ONU), por la resolución 31/123 de 1976, declaró el año de 1981 como Año Internacional de la Persona Discapacitada, que se convirtió un marco de denuncia de la invisibilidad de esta población<sup>33</sup>. El objetivo fue ampliar la discusión sobre el tema enfocando innúmeros aspectos, tales como, concientización, prevención, educación, rehabilitación, capacitación profesional, acceso al trabajo, remoción de barreras arquitectónicas y legislación<sup>34</sup>.

En 1986 se instituyó en el Despacho Civil de la Presidencia de la República, la Coordinación para Integración de la Persona Discapacitada (CORDE), cuya misión era dirigida a políticas públicas de integración del discapacitado con eje en la defensa de sus derechos y promoción de su ciudadanía<sup>35</sup>. En 2010 su estado fue elevado para Secretaría Nacional de Promoción de los Derechos de la Persona Discapacitada, como un órgano integrante de la Secretaría de Derechos Humanos de la Presidencia de la República para actuar en la articulación y coordinación de las políticas públicas dirigidas a las personas con discapacidad (SNPDPD, 2010).

En Brasil la ciudadanía de las personas con discapacidad y el pleno acceso a la salud, a la educación, a la cultura, calificación para el trabajo, escolarización y promoción individual, familiar y social se garantiza por ley<sup>36</sup>, teniendo, en 2007, ratificado las determinaciones de la Convención Internacional sobre los Derechos de la Persona con Discapacidad adoptada por la ONU<sup>37</sup>. En esta Convención el artículo 7 trata de las cuestiones del niño con discapacidad buscando asegurar acceso a la educación, a la rehabilitación y capacitación<sup>38</sup>.

La empleabilidad de la persona con discapacidad promovida por la Ley de Cuotas es otro marco para la inserción social, posibilitando mayor visibilidad de la fuerza de trabajo de este segmento de la sociedad, reduciendo la desigualdad y garantizando ciudadanía. La familia de un niño o adolescente con discapacidad pasa a tener esperanza de una vida más digna para su hijo, con la posibilidad de un futuro con trabajo rentable. La Ley de Cuotas, Ley 8.213 de julio de 1991, integra un conjunto de acciones que obliga, en su artículo 93, a las empresas, de acuerdo con un número determinado de funcionarios, a emplear un porcentual mínimo de personas con discapacidad o rehabilitados<sup>39</sup>. Lo que se espera a partir de esta estrategia es que ocurra la contratación del discapacitado para que éste pueda formar parte de la plantilla de recursos humanos de la empresa, y no solamente para evitarse puniciones por el no cumplimiento de la ley.

Las relaciones entre personas discapacitadas y las sociedades que ellas componen pasaron a lo largo de la

civilización por diversos tipos de pactos. Se está volviendo cada vez menos frecuente el alejamiento de la persona con discapacidad de la convivencia social y las acciones básicamente asistencialistas engendradas por motivación religiosa o caritativa también se redujeron<sup>40</sup>. Ese cambio ocurre en parte por la percepción de la competencia y de la potencialidad que personas discapacitadas poseen y por la distinción entre los conceptos de enfermedad, discapacidad e incapacidad.

La Organización Mundial de Salud (OMS) interactuando con esos cambios crea la Clasificación Internacional de Funcionalidad, Incapacidad y Salud, conocida como CIF en 2001<sup>41</sup>. Desarrollada después de estudios de campo sistemáticos desde 1980, pertenece a la "familia" de las clasificaciones internacionales de la organización, de la cual también forma parte la Clasificación Internacional de Enfermedades (CID, sigla en portugués). La primera edición del CID fue aprobada en 1893 y la última, la décima revisión (CID-10) fue aprobada en 1989. Desde entonces, se establecieron mecanismos para actualizar la CID-10, lo que no ocurría antes, siendo que la publicación del CID-11 está prevista para 2017<sup>42</sup>.

CID y CIF son clasificaciones que se complementan, ya que CID se refiere a la etiología de la enfermedad, mientras la CIF asume una posición neutra en cuanto a la etiología, valorizando factores de riesgo, determinantes de la salud y vigilancia epidemiológica. El objetivo de la CIF fue el de proporcionar un lenguaje unificado y estandarizado que permita el diálogo científico internacional sobre estudio de la salud y funcionamiento humano con mayor rigor metodológico. Facilita la comunicación de diferentes usuarios, tales como, profesionales de salud y gestores, incluyendo a las personas con incapacidades y sirve de herramienta estadística para investigación sobre el impacto de la discapacidad y desarrollo de políticas de apoyo. Busca uniformizar el lenguaje internacional en relación con la descripción de diferentes aspectos de la funcionalidad, incapacidad y salud<sup>43</sup>.

Dos personas con la misma enfermedad o lesión de la misma estructura del cuerpo, tienen el mismo CID, sin embargo, pueden tener niveles de funcionamiento diferentes, cuya caracterización es posibilitada por la aplicación de la CIF. Así por la CIF, hay diferencias en cuanto a la situación, por ejemplo, de dos adolescentes con mismo nivel de amputación de miembro inferior de causa traumática: un viviendo depresión y uso de drogas y negándose a usar una prótesis, mientras el otro está engajado en un programa de rehabilitación habilitándose para una actividad deportiva y para el trabajo. El caso ejemplifica el hecho de que una misma discapacidad puede resultar en incapacidades diferentes. En el contexto de salud por el modelo social, los autores de la CIF definen discapacidades como problemas en las estructuras del cuerpo y/o funciones con consecuente desvío significativo o una pérdida, siendo que la incapacidad describe la dificultad del sujeto realizar una tarea lo que influye en su relación con el entorno. La incapacidad no es un atributo privativo de

un individuo, pero forma parte de un conjunto complejo de condiciones, muchas de ellas creadas por el entorno social y económico<sup>44</sup>.

Las últimas décadas, importantes avances sociales y tecnológicos han facilitado la vida del discapacitado, pero estas ganancias no benefician a todos<sup>45</sup>. Existen evidencias sobre la relación directa entre discapacidad, pobreza y violencia, siendo mayor la dificultad de las personas con discapacidad para salir de este círculo vicioso. Los discapacitados son más expuestos y vulnerables y más fuertemente dependientes de recursos externos<sup>46</sup>.

Seguro que el entorno en que la persona vive tiene fuerte impacto sobre su vida y esta población específica enfrenta más dificultad para conseguir tratamiento, educación y colocación profesional (OMS, 2011a). La inversión en rehabilitación, principalmente en la edad infanto-juvenil, puede garantizar el acceso a mejores condiciones de salud y educación, evitando pérdida de potencial de trabajo, mejorando la renta familiar, contribuyendo para el rompimiento del ciclo formado entre pobreza, violencia y deficiencia<sup>46</sup>.

La interacción dialógica entre el discapacitado, que pasa a tener voz, y la sociedad, tiene como punto distintivo el movimiento de 1990, realizado por los activistas surafricanos con discapacidad, Michael Matusha y Willion Rowland, con el tema "nada sobre nosotros sin nosotros"<sup>47</sup>. Con ese tema, los activistas apuntaron la importancia de la participación de los interesados, discapacitados o no, en las investigaciones y reivindicaciones que los involucra, debiendo, ellos mismos, conducir las acciones.

Esto muestra como ese movimiento amplió sus fronteras para más allá de las necesidades específicas de las personas con discapacidad, beneficiando a toda la sociedad<sup>48</sup>. A través de activistas, la sociedad civil impone el punto de vista del paciente, creando nuevos derechos civiles y contribuyendo a la transformación social<sup>49</sup>. Legislación específica, organizaciones de apoyo, incremento en la investigación científica, otros actores, tales como activistas y asociaciones civiles entran en escena para colaborar con la lucha de los discapacitados para abrir un espacio en la sociedad y exigir por derecho su inclusión.

En esta historia de lucha emprendida por esa gran minoría y sus representantes por la conquista del derecho al espacio social ha habido innumerables y constantes victorias, tanto para los discapacitados como para la propia sociedad. El proceso de construcción de la identidad de cualquier sujeto en una sociedad inclusiva se establece por la relación de interferencia e influencia mutua entre todas las conexiones que el individuo establece con el medio, modificándolo y siendo modificado.

Los factores sociales, económicos, históricos, políticos e ideológicos que provocan movimientos y modificaciones están constantemente interactuando<sup>50</sup>. La sociedad está siempre en construcción, esto es, accesible a modificaciones. Según Mark Pagel<sup>51</sup>, la humanización de la especie ocurrió a lo largo

de los siglos, con la evolución de la capacidad de agregación, desarrollo de la cultura y de la habilidad de transmitir tecnología e ideas. Esto confiere al ser humano un potencial adaptativo aventajado que promueve cooperación y se funda en la capacidad de confiar y compartir valores.

La valorización de la persona con discapacidad remodela la sociedad que lo inserta, siendo así un proceso bilateral<sup>52</sup>.

La inclusión social del discapacitado está garantizada por la legislación, pero no basta ese bienvenido instrumento. Se debe buscar un nuevo horizonte, un nivel más alto de humanización donde lo diferente sea insertado naturalmente siendo su diferencia entendida como variación de la normalidad. La sociedad precisa entender la presencia de esa expresiva minoría, las personas con discapacidad, que constituyen un grupo heterogéneo reuniendo discapacidad física, sensorial, intelectual y mental, como parte integrante de su tejido<sup>53</sup>.

Modificada del trabajo de Hiede et al.<sup>54</sup> colaboradores, la Figura 1 muestra esquemáticamente las diferentes formas con las que la sociedad lidia con la cuestión de la discapacidad. Carvalho-Freitas y Marques<sup>52</sup> destacan la coexistencia, los días actuales, de todos esos modelos lo que configura la complejidad del tema que es la cuestión de la persona con discapacidad.

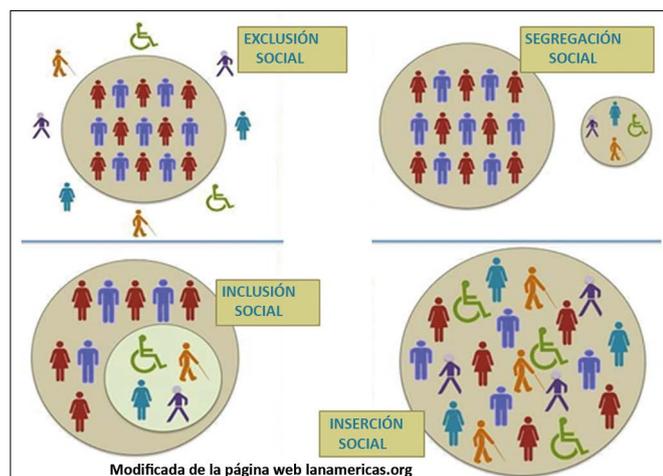


Figura 1. Modos de la sociedad lidiar con las personas diferentes.

## REFERENCIAS

1. Fernandes EM, Orrico H. Acessibilidade palavra de ordem no contexto da inclusão social da pessoa com deficiência e necessidade especial. In: *Acessibilidade e Inclusão Social*. 2a ed. Rio de Janeiro: Deescurba; 2012. p. 13-45.
2. Bettin SAC. Política institucional de educação inclusiva de adultos com deficiência no Instituto Federal de Educação, Ciência e Tecnologia Sul-Riograndense/Campus Pelotas [Dissertação de Mestrado] Pelotas: Universidade Católica de Pelotas; 2013. 201 p.
3. Platão. A República. Livro V. p.195-251. [Acesso 2016 Ago 5]. Disponível em: [www.eniopadilha.com.br/documentos/Platao\\_A\\_Republica.pdf](http://www.eniopadilha.com.br/documentos/Platao_A_Republica.pdf)

4. Bíblia Sagrada. Levítico 21, versículos 16 a 24. 20a ed. São Paulo: Ave-Maria; 2001. p. 144-73.
5. Bulfinch T. Introdução. In: Bulfinch T. *O Livro de Ouro da Mitologia Grega*. 15a ed. Rio de Janeiro: Ediouro; 2001. p. 6-18.
6. Brandão JS. Os Labdácidas: O Mito de Édipo. In: *Mitologia Grega*. Rio de Janeiro: Vozes; 1987. p. 233-86.
7. Silva OM. A Pessoa Deficiente dentro das Culturas Antigas. Os Egípcios. In: Silva OM. *A Epopeia Ignorada: a Pessoa Deficiente na História do Mundo de Ontem e de Hoje*. São Paulo: Cedas; 1987.
8. Schewinsky SR. A barbárie do preconceito contra o deficiente - todos somos vítimas. *Acta Fisiátrica*. 2004;11(1):7-11.
9. Silva OM. A Pessoa Deficiente dentro das Culturas Antigas. Os Hebreus. In: Silva OM. *A Epopeia Ignorada: a Pessoa Deficiente na História do Mundo de Ontem e de Hoje*. São Paulo: Cedas; 1987.
10. Pacheco KMB, Alves VLR. A história da deficiência, da marginalização à inclusão social: uma mudança de paradigma. *Acta Fisiátrica*. 2007;14(4):242-8.
11. Battistella C. Abordagens Contemporâneas do Conceito de Saúde. A Saúde como Ausência da Doença Saúde. In: Fonseca AF, Corbo AD, orgs. *O Território e o Processo Saúde-Doença*. Capítulo 2. Rio de Janeiro: EPSIV/FIOCRUZ; 2007. [Acesso 2017 Jul 26]. Disponível em: [http://www.epsiv.fiocruz.br/pdtsf/index.php?area\\_id=2&id=6&arquivo=livros\\_sub\\_capitulos&livro\\_id=6](http://www.epsiv.fiocruz.br/pdtsf/index.php?area_id=2&id=6&arquivo=livros_sub_capitulos&livro_id=6)
12. Aranha MSF. Integração social do deficiente: análise conceitual e metodológica. *Temas Psicol*. 1995;3(2):63-70.
13. Solomon A. Surdos. In: Solomon A, ed. *Longe da Árvore: pais filhos e a busca da identidade*. São Paulo: Companhia das Letras; 2012. p. 65-141.
14. Brasil. Senado Federal. Apresentação. In: *Linguagem Brasileira de Sinais. Uma Conquista Histórica*. Brasília: Secretaria Especial de Educação e Publicações; 2006. p. 5-6. [Acesso 2017 Jul 26]. Disponível em: [http://www.artelibras.com.br/ewadmin/download/Lingua\\_Brasileira\\_de\\_Sinais\\_Uma\\_Conquista\\_Historica.pdf](http://www.artelibras.com.br/ewadmin/download/Lingua_Brasileira_de_Sinais_Uma_Conquista_Historica.pdf)
15. Rodrigues SCM, Damião GC. Ambiente Virtual: auxílio ao atendimento de enfermagem para surdos com base no protocolo de Atenção Básica. *Rev Esc Enferm USP*. 2014;48(4):731-8.
16. Figueira E. O Início das Instituições e Entidades Assistenciais (1854 - 1956). In: *Caminhando em Silêncio: Uma Introdução à Trajetória das Pessoas com Deficiência na História do Brasil*. São Paulo: Giz Editora; 2008. p. 85-95.
17. Resende AR, Resende Filho JBM. Inserção de Disciplinas de Braille na Grade Curricular do Ensino Fundamental da Educação Básica. *Benjamin Constant*; 2012;53:5-15.
18. Coutinho PRO. A Educação Musical no Processo de Reabilitação do Deficiente Visual. *Benjamin Constant*. 2010;46:21-5.
19. Carakushansky G, Mustacchi Z. Síndrome de Down. In: Carakushansky G. *Doenças Genéticas em Pediatria*, org. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan; 2001. p. 111-9. DOI: <http://dx.doi.org/10.2223/JPED.286>
20. Gould SJ. A síndrome do Dr. Down. In: *O Polegar do Panda*. São Paulo: Martins Fontes; 1989. p. 143-150.
21. Solomon A. Síndrome de Down. In: Solomon A, ed. *Longe da Árvore: pais filhos e a busca da identidade*. São Paulo: Companhia das Letras; 2012. p. 204-63.
22. Glat R. Integração dos portadores de deficiência: uma questão psicossocial. *Temas Psicol*. 1995;3(2):89-94.
23. Sampaio RF, Luz MT. Funcionalidade e incapacidade humana: explorando o escopo da classificação Internacional da Organização Mundial da Saúde. *Cad Saúde Pública*. 2009;25(3):475-83. DOI: <http://dx.doi.org/10.1590/S0102-311X2009000300002>
24. Omotes S. A integração do deficiente: um pseudo-problema científico. *Temas Psicol*. 1995;3(2):55-62.
25. Campos ALV, Nascimento DR, Maranhão E. A história da poliomielite no Brasil e seu controle por imunização. *Hist Cienc Saude-Manguinhos*. 2003;10(Suppl.2):573-600. DOI: <http://dx.doi.org/10.1590/S0104-59702003000500007>

26. White House. Franklin D. Roosevelt [acesso 2014 Dez 15]. Disponível em: [www.whitehouse.gov/about/presidents/franklinroosevelt](http://www.whitehouse.gov/about/presidents/franklinroosevelt)
27. Barros FBM. Fisioterapia, Poliomielite e Filantropia: a ABBR e a Formação do Fisioterapeuta no Rio de Janeiro (1954-1965) [Tese de doutorado]. Rio de Janeiro: Fundação Oswaldo Cruz; 2009.
28. Leitão REA. Medicina de Reabilitação: Passado, Presente e Futuro. In: Greve JMA, org. Tratado de Medicina de Reabilitação. São Paulo: Roca; 2007.
29. Liberalesso PBN, Zeigelboim BS. Inclusão de crianças com deficiência mental na escola comum. Visão crítica do modelo atual. *Pediatr Mod.* 2012;48(2):42-6.
30. Kato LS, Blasconi-Assis SM. Fatores que interferem na dinâmica de equipes de reabilitação que atuam em instituições especializadas. *Cad Pós-Graduação Dist Desenvol.* 2004;4(1):55-66.
31. SDSSP. Portal do Governo. Secretaria de Desenvolvimento Social do Estado de S. Paulo. [Acesso 2016 Abr 3]. Disponível em: [www.desenvolvimentosocial.sp.gov.br](http://www.desenvolvimentosocial.sp.gov.br)
32. Ribeiro CTM, Ribeiro MG, Araújo AP, Mello LR, Rubim LC, Ferreira JES. O sistema público de saúde e as ações de reabilitação no Brasil. *Rev Panam Salud Publica.* 2010;28(1):43-8. DOI: <http://dx.doi.org/10.1590/S1020-49892010000700007>
33. Marta GN, Rostelato TA, Marta TN. O tratamento (des)igual dos planos de saúde com relação às pessoas com deficiência: uma afronta à dignidade humana que deve ser combatida. *Rev Fac Cienc Med (Sorocaba).* 2010;12(3):4-8.
34. MEC. Comissão nacional relatório de atividades para o ano internacional das pessoas deficientes. Ano internacional das pessoas deficientes. Breve histórico. 1981. p. 2-3. [Acesso 2014 Dez 15]. Disponível em: <http://www.dominiopublico.gov.br/download/texto/me002911.pdf>
35. Brasil. Presidência da República. Casa Civil. Lei 93.994 de 20 de dezembro de 1996. Estabelece as diretrizes e bases da educação nacional. Brasília: Presidência da República. Casa Civil; 1996. [Acesso 2016 Ago 16]. Disponível em: [www.planalto.gov.br/ccivil\\_03/leis/L9394.htm](http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/leis/L9394.htm)
36. Brasil. Presidência da República. Casa Civil. Decreto 3.298, de 20 de dezembro de 1999. Regulamenta a Lei no 7.853, de 24 de outubro de 1989, dispõe sobre a Política Nacional para a Integração da Pessoa Portadora de Deficiência, consolida as normas de proteção, e dá outras providências. Brasília: Presidência da República. Casa Civil; 1999.
37. Maior IML. Apresentação. In: Resende APC, Vidal FMP, orgs. A Convenção sobre Direitos das Pessoas com Deficiência Comentada. Brasília: CORDE; 2008. p. 20-2.
38. Santos MR, Goulart AL, Miyoshi MH, Santos AMN. A importância de um questionário de avaliação de unidade curricular. *Rev Bras Educ Méd.* 2014;38(2):190-7. DOI: <http://dx.doi.org/10.1590/S0100-55022014000200005>
39. Brasil. Presidência da República. Casa Civil. Lei das Cotas. Lei 8.213 de 24 de julho de 1991. Dispõe sobre os Planos de Benefícios da Previdência Social e dá outras providências. Brasília: Presidência da República. Casa Civil; 1991. [Acesso 2015 Jan 21]. Disponível em: [www.planalto.gov.br/ccivil\\_03/leis/8213cons.htm](http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/leis/8213cons.htm)
40. Bernardes LCG, Maior IMML, Spezia CH, Araújo TCCF. Pessoas com deficiência e políticas de saúde no Brasil: reflexões bioéticas. *Ciênc Saúde Coletiva.* 2009;14(1):31-8. DOI: <http://dx.doi.org/10.1590/S1413-81232009000100008>
41. Organização Mundial da Saúde - OMS. CIF: Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde. São Paulo: Universidade de São Paulo; 2003. p. 1-325.
42. Guerra JL. Classificação Internacional de Doenças (CID-11) é debatida em evento na UNIFESP. 2016. [Acesso 2016 Nov 11]. Disponível em: <http://www.unifesp.br/noticias-anteriores/item/2012-classificacao-internacional-de-doencas-cid-11-e-debatida-em-evento-na-unifesp>
43. Battistella LR, Brito CMM. Classificação Internacional de Funcionalidade (CIF). *Acta Fisiátr.* 2002;9(2):98-101.
44. Organización Panamericana de la Salud (OPS). Estadísticas em discapacidad: Una mirada desde los censos y encuestas. In: Aplicación de la Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud em estudios de prevalencia de discapacidad en las Americas. Washington: Organización Panamericana de la Salud; 2012. p.7-22. [Acesso 2015 Abr 2]. Disponível em: [www.paho.org/arg/images/Gallery/Varias/informecif.pdf](http://www.paho.org/arg/images/Gallery/Varias/informecif.pdf)
45. Berry JG, Bloom S, Foley S, Palfrey JS. Health inequity in children and youth with chronic health conditions. *Pediatrics.* 2010;126 Suppl 3:S111-9. DOI: <http://dx.doi.org/10.1542/peds.2010-1466D>
46. Cavalcante FG, Goldson E. Análise da situação da pobreza e da violência entre crianças e jovens com deficiência nas Américas uma proposta de agenda debate. *Ciênc Saúde Coletiva.* 2009;14(1):7-20.
47. Carmo JC. Construindo a Inclusão da Pessoa com Deficiência no Trabalho: a Experiência da Indústria da Construção Pesada no Estado de São Paulo. São Paulo: Áurea Editora; 2011.
48. McDonagh JE, Bateman B. 'Nothing about us without us': considerations for research involving young people. *Arch Dis Child Educ Pract Ed.* 2012;97(2):55-60. PMID: 21803922 DOI: <http://dx.doi.org/10.1136/adc.2010.197947>
49. Herzlich C. Saúde e doença no início do século XXI: entre a experiência privada e a esfera pública. *Physis.* 2004;14(2):383-94. DOI: <http://dx.doi.org/10.1590/S0103-73312004000200011>
50. Fecho MB, Pacheco KMB, Kaihama HN, Alves ALR. A repercussão da lesão medular na identidade do sujeito. *Acta Fisiátrica.* 2009;16(1):38-42.
51. Pagel M. Evolution: Adapted to culture. *Nature.* 2012;482:297-9. PMID: 22337031 DOI: <http://dx.doi.org/10.1038/482297a>
52. Carvalho-Freitas MN, Marques LM. A diversidade através da história: a inserção no trabalho de pessoas com deficiência. *Organ Soc.* 2007;14(41):59-78. DOI: <http://dx.doi.org/10.1590/S1984-92302007000200003>
53. Violante RR, Leite LP. A empregabilidade das pessoas com deficiência: uma análise da inclusão social no mercado de trabalho do município de Bauru, SP. *Cad Psicol Soc Trab.* 2011;14(1):73-91. DOI: <http://dx.doi.org/10.11606/issn.1981-0490.v14i1p73-91>
54. Hiede CF, Di Scala D, Casal K, Coquette B, Zocola L, Pastore M. Inclusión: Un acontecimiento para todos. *IANAmericas. Inter-American Network of Alummi Associations;* 2012. [Acesso 2016 Nov 7]. Disponível em: <http://www.ianamericas.org/inclusion-un-acontecimiento-para-todos/>