

# O LONGO CAMINHO DA NÃO DISCRIMINAÇÃO: OS DIREITOS DAS PESSOAS COM DEFICIÊNCIA

Maria Luísa Branco<sup>109</sup>

## RESUMO

A Convenção dos Direitos da Pessoa com Deficiência de 2006 remete para uma conceção do sujeito como ator da sua própria existência, proporcionando às pessoas com deficiência a saída da invisibilidade e o seu acesso à participação na vida comunitária. A efetivação destas beneficia de uma abordagem dos seus direitos do ponto de vista da teoria das capacidades e de uma ética do cuidado. Neste processo, é decisiva a implementação de uma escola inclusiva que tem, contudo, de ser necessariamente acompanhada pela promoção de uma sociedade mais inclusiva. A título exemplificativo das ideias apresentadas anteriormente, analisaremos dois vídeos feitos no âmbito de campanhas promovidas, nos últimos anos, por associações promotoras dos direitos das pessoas portadoras de Síndrome de Down.

**Palavras-chave:** Direitos das Pessoas com Deficiência; Teoria das Capacidades; Ética do Cuidado; Escola Inclusiva.

## Introdução

A *Convenção dos Direitos da Pessoa com Deficiência* de 2006 é o resultado de um longo percurso de explicitação e reconhecimento dos direitos humanos. No presente capítulo, defenderemos que esta Convenção proporciona às pessoas com deficiência a saída da invisibilidade e o seu acesso à participação na vida comunitária, remetendo para uma conceção do sujeito como ator da sua própria existência. A efetivação dos direitos das pessoas com deficiência beneficia, em nosso entender, de uma abordagem do ponto de vista da Teoria das Capacidades e de uma Ética do Cuidado. Neste processo, é ainda decisiva a implementação de uma escola inclusiva que tem, contudo, de ser necessariamente acompanhada pela promoção de uma sociedade mais inclusiva. Como ensejo para reflexão das ideias apresentadas, terminaremos com a análise de dois vídeos feitos no âmbito de campanhas promovidas, nos últimos anos, por associações promotoras dos direitos das pessoas portadoras de síndrome de down.

## Os Direitos Humanos como projeto antropológico e político

Os Direitos Humanos, tal como explicitamente enunciado no *Preâmbulo da Declaração Universal dos Direitos Humanos* de 1948, fundamentam-se no reconhecimento da dignidade de todos os seres humanos, enquanto dado inalienável que tem de ser assegurado mediante um esforço ativo

tendente à sua salvaguarda e concretização. Neste sentido, os Direitos Humanos constituem um projeto a ser desenvolvido mediante a sua apropriação pelos Estados de direito e, mais fundamentalmente, pela solidariedade devida entre todos os seres humanos sem exceção.

Por detrás da conceção dos direitos humanos está, com efeito, uma ideia de ser humano como ser essencialmente relacional. Segundo Carvalho (2013), a compreensão dos Direitos Humanos tem de ser ancorada numa antropologia da pessoa relacional, devendo estes ser “entendidos prioritariamente como direitos da pessoa humana e, como tais, enquanto princípios éticos” (p. 14). Subscrevendo a mesma compreensão, Mèlich (2000) considera que os DH contêm um imperativo categórico: “não basta responder ao outro; há que responder a partir do outro”, na medida em que “o humano encontra-se no outro, na resposta do eu ao outro” (p. 51). Uma compreensão individualista dos DH, é, pois, insuficiente, enquanto estes são direitos da pessoa humana, que se realiza necessariamente num espaço de relação e de intersubjetividade, estando implicados nos direitos os deveres de cada pessoa humana consigo mesma e com todas as outras pessoas humanas.

Subscrevendo uma abordagem eminentemente prática, Beitz (2009) defende que os Direitos Humanos devem ser sobretudo assimilados a um projeto político público, constituindo-se como um imperativo para as instituições e outros agentes sociais e desempenhando um papel normativo na vida política global, com a “preocupação central de proteger os indivíduos contra as consequências de certas ações e omissões dos seus governos” (p. 14). Enquanto projeto, os DH não são estáticos, correspondendo as convenções sucessivas ao alargamento substancial da proteção dos mesmos. Como defendido pelo autor, os DH

.....  
são apropriados às instituições das sociedades modernas ou em modernização, organizadas como estados políticos, que coexistem numa economia global, na qual os seres humanos enfrentam uma série de ameaças previsíveis. A lista de direitos humanos é explicada pela natureza dessas ameaças. À medida que os ambientes social, económico e tecnológico evoluem, o conjunto dessas ameaças pode mudar, assim como possivelmente a lista dos direitos humanos; de facto, uma parte da extensão da doutrina dos direitos humanos, desde 1948, pode ser explicada desta forma (p. 58).

.....  
É neste contexto do alargamento e explicitação dos Direitos Humanos que é aprovada, em 2006, a *Convenção dos Direitos das Pessoas com Deficiência (CDPD)*. No mundo contemporâneo, marcado pelo avanço científico e tecnológico, a proteção e salvaguarda dos direitos das pessoas com deficiência conhece avanços significativos deparando-se, contudo, com novas e antigas ameaças, entre as quais salientamos o preconceito, a miragem de uma sociedade constituída por seres perfeitos e o lucro.

## A CPCD e o reconhecimento das pessoas com deficiência como sujeitos

Como referido por Pózon (2016), é consensual que a *CDPC*

não propõe novos direitos, contemplando, sim, os vários direitos civis, políticos, económicos e culturais enunciados em outras declarações e convenções no sentido de promover o seu reconhecimento, no que às pessoas com deficiência diz respeito, nas políticas e programas de ação públicos. A CDPD reafirma, em particular, a dignidade e a autonomia, como direitos que devem ser promovidos e salvaguardados no caso das pessoas com deficiência.

O próprio conceito de deficiência aparece, neste documento, como um conceito evolutivo, cuja compreensão remete para a natureza relacional do ser humano, ao ser definido como resultante da “interação entre pessoas com incapacidades e barreiras comportamentais e ambientais” (Preâmbulo al. e). Ao limite, podemos interpretar esta definição como defensora da ideia de que não existem pessoas com deficiência, mas sim sociedades incapazes de proporcionar àquelas as condições funcionais ao seu desenvolvimento. Fulcral nesta Convenção, é a superação do paradigma paternalista, traduzido no reconhecimento, às pessoas com deficiência, da importância da autonomia e da independência individual, “incluindo a liberdade de fazerem as suas próprias escolhas” (Preâmbulo, al. n). É neste sentido que, no art. 7º, é proclamado o direito às crianças com deficiência de se exprimirem livremente, numa clara extensão do que é preconizado no art. 12º, nº 1, da *Convenção sobre os Direitos da Criança* de 1989.

Porventura o artigo mais marcante da CDPD, e cuja negociação foi controversa, é o 12º, que consagra o reconhecimento da personalidade jurídica às pessoas com deficiência. Este reconhecimento da capacidade jurídica equivale ao reconhecimento da pessoa com deficiência como pessoa legal plena, i. é, com direitos e responsabilidades iguais às dos outros cidadãos. Trata-se de um reconhecimento da igualdade perante a lei que supera largamente a proibição da discriminação, traduzida numa igual proteção jurídica. Como realçado por Arstein-Kerslake e Flynn (2016), “o reconhecimento igual inclui o direito a ser uma pessoa em sentido pleno, detentora de direitos e um agente legal” (p. 471). No Comentário Geral ao art. 12º, adotado pelas Nações Unidas, esclarece-se que o reconhecimento da capacidade legal não invalida a obrigação de proteger estas pessoas mediante “empoderamento, reconhecimento da capacidade de decisão e suporte através da conexão social” (Arstein-Kerslake & Flynn, p. 472). A capacidade legal, enquanto reconhecimento legal, não está dependente da capacidade mental. Contudo, assumindo que há gradações da capacidade de decisão individual, conforme o tipo e gravidade da deficiência, deve nalguns casos ser proporcionada assistência/suporte a esta capacidade, em vez de negação da mesma. Trata-se daquilo a que, no comentário geral ao art. 12º, é defendido como “capacidade de decisão assistida” e que se vem substituir à “decisão substituída” (Pozón, 2016).

Reconhecer que a pessoa com deficiência possui direitos e responsabilidades como todos os outros cidadãos, equivale ao seu reconhecimento como sujeito. Efetivamente, como defendido por Touraine (2006), “a história do sujeito é (...) a da reivindicação de direitos cada vez mais concretos(...) É esta passagem dos direitos mais abstratos para os mais concretos, que conduz à realidade do sujeito” (p. 201).

Na conceção deste autor, o sujeito define-se por duas ca-

acterísticas principais: 1. como resistência, isto é, como tomada de consciência de si frente a todas as distrações/alienações; 2. como ser de direitos e deveres. O longo caminho da efetivação dos direitos humanos e da não discriminação passa pela possibilidade alargada, a cada vez mais indivíduos, de tomarem consciência da sua situação e de exercer a sua liberdade de escolha no sentido de serem os atores da sua própria existência. Ao reconhecer a diversidade das pessoas com deficiência e o respeito pelas suas capacidades de desenvolvimento, a CPCD defende a sua realidade como sujeitos, capazes de defender e construir a sua singularidade e de imprimir um sentido à sua existência, mediante o envolvimento ativo nas tomadas de decisão políticas e sociais que os afetam como indivíduos ou como grupo.

### **A salvaguarda do direito à participação das pessoas com deficiência: o contributo da Teoria das Capacidades e da Ética do Cuidado.**

A efetivação dos direitos das pessoas com deficiência, e muito particularmente o seu direito à participação social e política, exige que, para além da sua proclamação, sejam feitos esforços no sentido da capacitação destas pessoas, em ordem à reclamação e exercício efetivo daqueles. A abordagem das capacidades, desenvolvida por Martha Nussbaum (2011; 2014), surge neste contexto como uma perspetiva complementar à dos Direitos Humanos.

Antes de abordar a relação existente entre os dois tipos de enfoque, convém esclarecer o que é que Nussbaum entende por capacidade. Na perspetiva desta autora, e em grande parte em consonância com o defendido por Amartya Sen, com o qual tem desenvolvido uma colaboração estreita, as capacidades correspondem à abertura de espaços de possibilidade, constituindo, neste sentido, uma forma de liberdade substantiva e positiva. Nas palavras da autora, “não se trata apenas das capacidades de que uma pessoa é dotada, mas também das liberdades ou das possibilidades criadas mediante uma combinação das capacidades pessoais e de um contexto político, económico e social” (Nussbaum, 2011, p. 39).

Nesta aceção de liberdades substantivas, as capacidades equivalem, pois, ao que a autora denomina de “capacidades combinadas”, associando as características pessoais dos indivíduos, desenvolvidas em interação com o meio (capacidades internas), às condições sociais, políticas e económicas que permitem ao indivíduo fazer uso daquelas. Nussbaum (2011; 2014) propõe uma lista de dez capacidades (Vida; Saúde Física; Integridade Física; Sentidos, Imaginação e Pensamento; Emoções; Razão Prática, Associação; Outras Espécies, Brincar; Domínio sobre o próprio Ambiente) que são aquelas que, no seu entender, possibilitam uma vida humana digna, ou seja, uma vida na qual cada ser humano seja tratado como um fim em si mesmo e não como meio.

A vantagem do enfoque das capacidades, em relação ao dos direitos, consiste em possibilitar um padrão de medida do que deve ser entendido como uma garantia adequada dos direitos humanos, justificando um investimento maior de recursos destinados aos grupos em desvantagem, a fim de os apoiar na transição para uma plena capacitação. A melhor forma de garantir os direitos é, como referido por Nussbaum (2014), “considerá-los em termos de capacidades” (p.

34), pois aqueles só estão garantidos se forem asseguradas as capacidades para o seu exercício. Esta visão está em desacordo com a visão neoliberal dos direitos como liberdades negativas (ou proibições de intromissão), defendendo uma ação por parte do governo no sentido de apoiar ativamente as capacidades dos indivíduos.

Outro contributo importante desta abordagem consiste na rejeição da distinção clássica entre direitos de primeira geração (civis e políticos) e de segunda geração (económicos e sociais). A asserção da indissociabilidade e indivisibilidade das várias gerações dos direitos humanos (Donnelly, 2013) é reforçada no sentido da consideração de todos os direitos como sendo também direitos económicos e sociais, ao enfatizar-se a importância dos contextos socioeconómicos para a atualização das capacidades (Nussbaum, 2011). Os vários tipos de desigualdade, de ordem económica e social, sobressaem, deste modo, como obstáculos ao usufruto dos vários direitos humanos.

No caso particular das pessoas com deficiência, a teoria das capacidades favorece, ainda, o reconhecimento de direitos iguais para todos, incluindo as pessoas que apresentam deficiências cognitivas, na medida em que a discriminação das capacidades se fundamenta no simples facto do nascimento humano, associado a uma capacidade de ação mínima e não à racionalidade ou a qualquer outro tipo de característica específica. Às pessoas com deficiência física e mental devem ser proporcionados os meios necessários ao exercício das dez capacidades fundamentais.

Esta abordagem não é, contudo, isenta de problemas, no sentido em que se baseia numa conceção de dignidade humana relacionada com a possibilidade de aceder a um limiar aceitável do exercício das dez capacidades. Como salientado por Silvers e Stein (2007): “apesar da elevação de todos os cidadãos a um nível de capacidade mínimo constituir uma ambição muito valiosa, tornar a efetivação da justiça dependente desta realização recupera alguns dos riscos que a própria Teoria das Capacidades supostamente deseja combater” (p. 1627).

Na sequência desta objeção, faz sentido recordar a posição de Beitz (2009) que considera que as teorias naturalistas, nas quais inclui a teoria das capacidades de Nussbaum, e cujo traço comum consiste no perspetivar dos Direitos Humanos como inerentes a todos os seres humanos enquanto tais, não respeita a história do desenvolvimento dos Direitos Humanos, que devem ser entendidos sobretudo como “um sistema normativo distinto construído para desempenhar um determinado papel na vida política global” (p. 69). Silvers e Stein (2007) questionam também até que ponto o objetivo de uma justiça participativa, almejado pela teoria das capacidades, e evidenciada sobretudo pelo respeito e a não humilhação das pessoas com deficiência, não pode ser concretizado de forma mais adequada em ambiente segregados em vez de plenamente inclusivos.

A questão da capacitação das pessoas com deficiência é tanto mais importante quanto estas têm sido sistematicamente excluídas do contrato social, cuja teoria, na sua forma mais difundida, exige que os indivíduos que livremente estabelecem uma cooperação possam retirar benefícios mútuos da mesma (Nussbaum, 2009). Em contraposição a isto, a

autora defende que “é necessário colocar em questão uma ideia fundamental do liberalismo clássico: que o objetivo e a razão de ser da cooperação social é a vantagem mútua – vantagem entendida num sentido económico estrito” (Nussbaum, 2011, p. 201).

A ultrapassagem desta visão implica, como já foi referido, o assegurar de um respeito social mínimo pelas pessoas com deficiência, garantindo-lhes a possibilidade de exercitarem as capacidades relevantes /centrais, o que tem inevitavelmente custos, mas também ganhos que não podem ser avaliados de um ponto de vista meramente económico. Exige também uma atenção muito especial à temática do cuidado. Como salientado por Nussbaum (2011), a capacitação das pessoas com deficiência requer um enorme investimento por parte de outras pessoas, geralmente do género feminino, investimento esse entendido como trabalho que deve ser assumido por amor e sem qualquer retribuição. A capacitação das pessoas com deficiência passa, pois, também por disposições legais no sentido de proporcionar condições e benefícios aos cuidadores.

A questão do cuidado é, contudo, mais profunda e faz apelo a uma reflexão sobre os fundamentos da *Ética do Cuidado*, que apresentaremos, de seguida, com base na versão defendida por Nel Noddings (1986). Segundo esta autora, o cuidado radica num impulso natural, que não é exclusivamente humano, aparecendo como situação paradigmática do cuidado a atenção e satisfação das necessidades dos filhos pelas mães, não necessariamente humanas, situação normalmente exigente, mas compensadora para ambas as partes envolvidas na relação.

A passagem do cuidado natural ao ético implica uma apropriação do desejo natural de “estar ligado”, traduzindo-se numa obrigação que encontra no próprio espaço da relação estabelecida os seus limites. Significa isto que o imperativo ético emerge da relação que foi estabelecida, no âmbito da qual surge o apelo para responder ao outro. É o caso da mãe que, exausta, tem vontade de descuidar as necessidades do seu filho pequeno. Nessa altura, como realçado por Noddings (1986), “ela tem de fazer apelo ao cuidado ético para se manter como cuidadora. Não pode eticamente ignorar o apelo à vida feito pela criança” (p. 89)

A *Ética do Cuidado* é, deste modo, apresentada por Noddings como uma ética feminina, tendo em conta que é uma ética da proximidade que privilegia necessariamente as relações e o contexto em que estas ocorrem, caracterizando-se pelo seu pragmatismo. No contexto de uma relação que foi estabelecida, a obrigação de atender ao outro, de cuidar dele, remete para “as melhores lembranças, que cada um tem, do cuidar e do ser cuidado” (p. 94), que corporizam o seu ideal de cuidado, sendo este, e não qualquer princípio abstrato, a base desta ética.

A *Ética do Cuidado*, enquanto originada na relação, própria da condição humana, não é uma ética individual, preservando o grupo e o indivíduo e preocupando-se com aquele que é cuidado, mas também com aquele que cuida, com o cuidador. Daí que apesar de subscrever, como ponto de partida da sua reflexão, a ideia de que cuidar de alguém é ajudar ao seu crescimento e ao seu desenvolvimento, implicando da parte do cuidador a apreensão da realidade do que está

a ser cuidado (incluindo a apreensão da sua realidade como possibilidade), Noddings considera que é importante ir mais longe no sentido de atender ao cuidador e de o preservar enquanto tal.

A perspetiva da Ética do Cuidado complementa, assim, o contributo da Teoria das Capacidades na salvaguarda dos direitos das pessoas com deficiência. Tal como evidenciado por Nussbaum, a garantia dos direitos humanos passa, antes de mais, pela capacitação. No caso das pessoas com deficiência (e idealmente em todos os casos, pelo que a exceção deveria ser a regra) esta capacitação tem de ser feita no âmbito de uma relação de proximidade, que tenha em conta as especificidades de cada indivíduo e o seu contexto, isto é, será tanto mais eficaz quanto integrar a perspetiva de uma Ética do Cuidado.

Consideramos que esta perspetiva está implícita na própria definição de deficiência, apresentada na *CDPD*, e anteriormente abordada. A condição de deficiência equivale a uma vulnerabilidade que pode ser compensada por uma relação de cuidado, correspondendo, enquanto tal, a uma das situações humanas que mais favorece a atualização ética do cuidado natural. E nesta relação acaba por se revelar aquilo que há de melhor na nossa humanidade, alimentado pela lembrança tranquilizadora do que é cuidar e ser cuidado.

A transposição desta perspetiva, para uma ação política a favor dos direitos das pessoas com deficiência, deverá traduzir-se em medidas que deem espaço à efetivação de relações de cuidado, apostando no desenvolvimento e visibilidade das capacidades das pessoas com deficiência e preservando, simultaneamente, o bem-estar dos cuidadores.

#### De uma educação inclusiva a uma sociedade inclusiva

Como justamente enfatizado pela Teoria das Capacidades, e enunciado no art. 24º da *CDPD*, a salvaguarda do direito das pessoas com deficiência a uma participação efetiva na sociedade passa pelo direito à educação. A *Declaração de Salamanca*, aprovada em 1994, consagra o paradigma da Educação inclusiva, defendendo o acesso das crianças e jovens com necessidades educativas especiais às escolas regulares, que deverão para tal adequar-se às suas necessidades, procedendo a adaptações pedagógicas.

A aprovação da *Declaração de Salamanca* é o culminar de um processo que começou sensivelmente uma década antes, com a publicação do *Relatório Warnock*, em 1978, no Reino Unido (Meireles-Coelho, Izquierdo, & Santos, 2007). Este relatório foi responsável pela introdução do conceito de necessidades educativas especiais, substituindo ao paradigma médico o paradigma educativo em termos de compreensão da deficiência. De forma significativa, o ano de 1981 foi constituído como o ano internacional das pessoas portadoras de deficiência e a década de 1983/1993 designada como a década das Pessoas com deficiência. Em 1989, foi aprovada a *Convenção sobre os Direitos da Criança* que, nos artigos 2º e 23º se refere explicitamente à não discriminação das crianças com deficiência. Finalmente, na *Conferência Mundial sobre Educação para Todos*, realizada em Jomtien, na Tailândia, no ano de 1990, ficou estabelecida a importância da tomada de medidas no sentido de garantir a igualdade de oportunidades no acesso à educação a todas as pessoas com deficiência.

Oito anos volvidos sobre a aprovação da *CDPD*, e em resultado de um Congresso Internacional, o *8th Inclusive and Supportive Education Congress*, foi emitida a *Declaração de Lisboa sobre Equidade Educativa* (2015), na qual é reafirmado o compromisso de combater qualquer forma de discriminação em termos de “acesso, participação e resultados da aprendizagem”. Neste documento, a escola inclusiva é defendida por razões educacionais (a educação deve ser individualizada porque todos os seres humanos são diferentes; sociais (uma escola que acolha a diversidade é uma escola que lança as bases de uma sociedade justa e não discriminatória) e económicas (uma escola inclusiva é menos dispendiosa do que a proliferação de escolas especializadas). O sucesso da educação inclusiva passa pelas medidas políticas adequadas e pela construção de comunidades abertas, numa alusão à importância de a escola estabelecer laços com a sociedade civil no sentido da promoção de uma sociedade inclusiva.

A escola inclusiva é um marco decisivo na afirmação dos direitos das pessoas com deficiência e na efetivação de uma sociedade justa e inclusiva. Não basta, contudo, integrar crianças e jovens com deficiência nas escolas ditas regulares sem fazer um trabalho simultâneo com as crianças e jovens “ditas normais” a favor da uma inclusão autêntica. Neste sentido, consideramos importante fazer referência às três capacidades destacadas por Nussbaum (1997) para “cultivar a humanidade” dos estudantes e preparar para uma cidadania democrática adequada aos desafios dos tempos atuais.

A primeira competência destacada pela autora consiste na autocrítica, ou a “vida examinada”, recolhendo a expressão socrática que consiste na sua mais direta inspiração, e que define como

.....  
uma vida que não aceita a autoridade de qualquer crença apenas porque ela foi transmitida pela tradição ou porque se tornou familiar com o hábito, uma vida que questiona todas as crenças e aceita apenas aquelas que tiverem capacidade para resistir às exigências da consistência e da fundamentação que a razão impõe (Nussbaum, 1997, p. 9).

.....  
Na relação com a deficiência, o desenvolvimento desta capacidade é importante porque permite analisar criticamente os estereótipos sobre a mesma.

Uma segunda capacidade, que deve concentrar os esforços da educação, é fomentar a perceção de que os seres humanos se encontram todos ligados uns aos outros por laços de reconhecimento e de interesse, o que implica tomar consciência das diferenças que dificultam as relações, mas também das necessidades e interesses comuns. Finalmente, a terceira capacidade consiste na imaginação narrativa, o “ser capaz de pensar como será estar na situação de outra pessoa, de avaliar inteligentemente a sua história e ser capaz de compreender os sentimentos, os desejos e as esperanças de alguém que possa estar nessa mesma situação” (Nussbaum, 1997, p. 11) A relação destas duas competências com a compreensão da temática da deficiência e com o cuidado é evidente, favorecendo o reconhecimento e a resposta às necessidades do outro diferente e do próprio.

### “Querida futura mãe” e “Necessidades especiais, não, apenas necessidades humanas”

Passamos, de seguida, a analisar dois vídeos no âmbito de campanhas efetuadas, nos últimos anos, por associações promotoras dos direitos das pessoas com *síndrome de down*. Consideramos que estas peças constituem um bom exemplo de uma nova perceção das pessoas com deficiência, assim como do papel que estas podem e devem desempenhar na afirmação dos seus próprios direitos, no âmbito de uma sociedade que se pretende cada vez mais inclusiva.

A *síndrome de down* consiste numa condição genética alterada, provocada pela presença de um cromossoma a mais, o cromossoma 21. Afeta cerca de um em cada 800 recém-nascidos. A presença do cromossoma extra determina uma fisionomia própria, entre as quais há a destacar: achatamento da face e nuca, orelhas, nariz e bocas pequenas, língua grande, pequenas pregas cutâneas no canto dos olhos, baixa estatura e pés pequenos. As pessoas com *síndrome de down* apresentam ainda défice intelectual variável e propensão para sofrer de algumas doenças (<http://www.fsdown.org.br/sobre-a-sindrome-de-down/o-que-e-sindrome-de-down/>). Para além do risco de discriminação em função do défice cognitivo, as pessoas portadoras desta condição são também sujeitas a discriminação em função da sua aparência, no fundo uma discriminação agravada, razão pela qual escolhemos analisar os vídeos que se seguem.

O vídeo “Querida Futura Mãe” (<http://www.youtube.com/watch?v=Ju-q4OnBtNU>) foi realizado pela empresa publicitária *Saatchi & Saatchi* de Milão, em associação com a *CoorDown*, associação promotora dos direitos das pessoas com *síndrome de down* italiana, em 2014, para comemorar o dia 21 de março, dia internacional das pessoas com *síndrome de down*. A sua divulgação foi envolta nalguma polémica porque o Conselho Superior Audiovisual francês proibiu a sua passagem na televisão, invocando que poderia perturbar as consciências das mulheres que optaram por pôr fim a uma gravidez, depois de terem tomado conhecimento que o feto era portador desta síndrome. Efetivamente, com o avanço dos diagnósticos pré-natais, esta situação é cada vez mais comum, estimando-se que 90% das mulheres em Inglaterra, por exemplo, optam pelo aborto quando descobrem que a criança que esperam possui esta condição. Esta percentagem eleva-se aos 100% na Islândia (<http://www.bbc.com/news/magazine-37500189>).

O vídeo centra-se precisamente na resposta a um *email* de uma grávida que acaba de tomar conhecimento de que a criança que espera é portadora de *síndrome de down* e que, tendo já entrado numa relação de cuidado, se preocupa com o tipo de vida a que esta poderá aspirar. A resposta é dada na primeira pessoa, por crianças e jovens de várias nacionalidades europeias com esta condição. Um dos aspetos marcantes é a aparência diversa destes jovens, contrariando a tendência de os pensar como grupo indiferenciado. A mensagem concentra-se naquilo que as pessoas com *síndrome de down* são capazes de fazer: abraçar, amar, ajudar. Poderão aprender a ler e a escrever e até viverem sós e trabalhar. Podem ter uma vida feliz e entrar em relações significativas e profundamente compensadoras. No fundo, podem fazer

tudo o que faz de uma vida uma vida efetivamente humana, tendo em conta as capacidades centrais enunciadas por Nussbaum.

O vídeo “Necessidades especiais, não, apenas necessidades humanas” (<https://worlddownsyndromeday.org/notspecialneeds>) é o resultado de uma campanha internacional feita com a colaboração da agência *Publicis* nova-iorquina e mais uma vez liderada pela *CoorDown*, em associação com a *Síndrome de Down Internacional*, a *Síndrome de Down Austrália*, a *Associação de Síndrome de Down* (Reino Unido) e a *Fundação Jermone LeJeune* (França), para comemorar o dia do *síndrome de down* em 2017.

Este vídeo, igualmente protagonizado por jovens da *síndrome de down*, concentra-se na desmistificação desta condição e das necessidades associadas à mesma, fazendo apelo a um sentido de humor subtil, talvez a melhor característica que podemos associar à autocrítica e à condição de ser sujeito. As necessidades identificadas pelas pessoas com *síndrome de down* não são necessidades especiais, no sentido de extraordinárias ou extravagantes. São, no fundo, as necessidades comuns a todos os seres humanos (“aquilo de que realmente necessitamos é de educação, empregos, oportunidades, amigos e algum amor”) que têm de ser asseguradas para a condução de uma vida significativa. A imagem final, em que aparecem vários jovens juntos, convoca a sua capacidade de associação e de participação enquanto sujeitos e cidadãos de pleno direito.

### CONSIDERAÇÕES FINAIS

Um longo percurso medeia entre a proclamação da *Declaração dos Direitos Humanos*, em 1948, e a aprovação da *Convenção dos Direitos da Pessoa com Deficiência*, em 2006. Esta Convenção tem o mérito de promover o reconhecimento dos direitos humanos às pessoas com deficiência, com destaque para a questão da autonomia, defendendo o incentivo a políticas e programas de ação públicas que salvaguardem aqueles. Neste documento, a deficiência é concebida numa perspetiva relacional, colocando-se na sociedade o ónus de favorecer as condições funcionais que possibilitam à pessoa com deficiência desenvolver a sua autonomia. Verifica-se, assim, a superação do paradigma paternalista, mediante, antes de mais, o reconhecimento da capacidade jurídica à pessoa com deficiência e, consequentemente, da sua realidade como sujeito/ator da sua vida.

A efetivação dos direitos das pessoas com deficiência passa necessariamente pela sua capacitação, envolvendo as capacidades dos sujeitos, mas também as condições políticas, económicas e sociais colocadas à sua disposição para o desenvolvimento das mesmas, como realçado pela Teoria das Capacidades de Nussbaum. Esta capacitação tem de ser feita no âmbito da promoção de relações de proximidade e de uma Ética do Cuidado, que permitam sustentar uma educação e uma sociedade mais inclusivas. Um bom exemplo do caminho percorrido são as campanhas recentemente realizadas por associações promotoras dos direitos das pessoas com *síndrome de down*, envolvendo jovens com esta síndrome e enfatizando a sua condição de protagonistas da sua existência e de cidadãos.

---

## BIBLIOGRAFIA

- Arstein-Kerslake, A., & Flynn, E. (2016). The general comment on article 12 of the convention on the rights of persons with disabilities: a roadmap for equality before the law. *The International Journal of Human Rights*, 20 (4), 471-490. doi: 10.1080/13642987.2015.1107052
- Beitz, C. (2009). *The idea of human rights*. Oxford: Oxford University Press.
- Carvalho, A. D. (2013). A problemática contemporânea dos fundamentos dos direitos humanos: um desafio para a filosofia. *Itinerários de Filosofia da Educação*, 12, 5-14.
- Declaração Universal dos Direitos Humanos. (1948).
- Convenção dos Direitos das Pessoas com Deficiência. (2006).
- Convenção sobre os Direitos da Criança. (1989).
- Declaração de Salamanca. (1994).
- Declaração de Lisboa sobre Equidade Educativa. (2015).
- Donnelly, J. (2013). *Universal human rights in theory and practice*. Ítaca: Cornell University Press.
- Meireles-Coelho, C., Izquierdo, T. & Santos, C. (2007). Educação para todos e sucesso de cada um: do Relatório Warnock à Declaração de Salamanca. In J. M. Sousa (Ed.), *Actas do IX Congresso da SPCE: Educação para o sucesso: políticas e actores* (pp. 178-179). Porto: SPCE.
- Mêlich, J.-C. (2000). A memória de "Auschwitz". O sentido antropológico dos direitos humanos. In A. D. Carvalho (Ed.), *A educação e os limites dos direitos humanos. Ensaios de filosofia da educação* (pp. 47-54). Porto: Porto Editora.
- Noddings, N (1986). *On caring. A feminine approach to ethics and moral education*. Berkeley: California University Press.
- Nussbaum, M. (2007). *Cultivating humanity*. Cambridge: Harvard University Press.
- Nussbaum, M. (2009). The capabilities of people with cognitive disabilities. *Metaphilosophy*, 40 (3-4), 331-351.
- Nussbaum, M. (2011). *Capabilités. Comment créer les conditions d'un monde plus juste?* Paris: Climats.
- Nussbaum, M. (2014). *Educação e justiça social*. Mangualde: Edições Pedagogo.
- Pózon, S. R. (2016). The convention on the rights of persons with disabilities and mental health law: A critical review. *ALTER, European Journal of Disability Research*, 10, 301-309.
- Silvers, A., & Stein, M. A. (2007). Disability and the social contract. *Faculty Publications*. Paper 664. <http://scholarship.law.wm.edu/facpubs/664>
- Touraine, A. (2005). *Un nouveau paradigme. Pour comprendre le monde d'aujourd'hui*. Paris: Fayard.
- Warnock Report (1978). *Special Education Needs: Report of Committee of Enquiry into the Education of Handicapped Children and Young People*. Londres: Her Majesty's Stationery Office.