

Deficiência e Políticas Sociais – entrevista com Colin Barnes / *Disabilities and Social Policy* - *Interview with Colin Barnes - Debora Diniz*

DEBORA DINIZ*

Colin Barnes foi um dos fundadores do modelo social da deficiência (*social model of disability*), uma guinada teórica e política nos estudos sobre deficiência. De um campo biomédico e centrado nos impedimentos corporais, os estudos sobre deficiência alargaram olhares e perspectivas. Barnes, um sociólogo de inspiração marxista, tem uma autoridade teórica e existencial no campo – é também um cadeirante, o que faz dele um militante de ideias e ações. Sua extensa obra não se encontra traduzida para a língua portuguesa, sendo esta entrevista a primeira aproximação com suas ideias. Por esse caráter inaugural, optamos por explorar vinte e cinco anos de construções e reformulações conceituais de Barnes, sua parceria com Michael Oliver, um dos fundadores do modelo social no Reino Unido, e suas mais recentes críticas à linguagem proposta pela Organização Mundial da Saúde (OMS) para as políticas públicas sobre deficiência. Barnes foi fundador da editora independente *Disability Press*, responsável por publicações específicas e pelo lançamento de autores de referência para o campo.¹ Atualmente, é professor na Escola de Sociologia e Política Social na Universidade de Leeds, no Reino Unido, um dos centros de referência para os estudos sobre deficiência.²

* Professora da Universidade de Brasília, Programa de Pós-Graduação em Política Social. Esta entrevista foi realizada por Debora Diniz, traduzida e revisada por Ana Terra Mejia Munhoz e Debora Diniz.

¹ Link para a editora Disability Press: <http://disability-studies.leeds.ac.uk/publications/>.

² Link para o currículo resumido de Barnes: <http://www.sociology.leeds.ac.uk/about/staff/>

Debora Diniz: O livro *Disabled People and Social Policy: from Exclusion to Inclusion* [Pessoas com Deficiências e Política Social: da Exclusão à Inclusão (1996)], escrito em coautoria com Michael Oliver, inicia com a pergunta “quem são as pessoas deficientes?”. Essa também será minha pergunta inicial.

Colin Barnes: Em um nível amplo, Oliver e eu concordamos que as pessoas deficientes são qualquer pessoa e todas as pessoas. Se você ler *The New Politics of Disablement* [A Nova Política da Opressão pela Deficiência (2012)], verá que dizemos de modo bastante claro que todas as pessoas são, potencialmente, pessoas deficientes, porque o impedimento é uma constante humana, não é peculiar a um segmento da comunidade.³ O impedimento é inevitável, caso se viva bastante tempo, porque todos adquirimos impedimentos à medida que envelhecemos. Nossos corpos se desgastam, nós não fomos feitos para viver até os cento e dez anos. A maioria dos impedimentos é causado ao longo da vida, como Mark Priestley apontou em *Disability and the Life Course* [A Deficiência e o Curso da Vida (2001)]. E as maiores causas dos impedimentos são pobreza, violência, poluição, envelhecimento, ou seja, eles são criados socialmente. Poderíamos eliminar, por exemplo, muitos impedimentos se as pessoas não fossem pobres.

Então, quem são as pessoas deficientes? As pessoas deficientes são aquelas identificadas, de uma forma ou de outra, como social, biológica, intelectualmente inadequadas. De todo modo, isso é um julgamento de valor, porque, quanto mais sofisticadas ficam as sociedades, mais impedimentos nós criamos: exemplos são as condições como a dislexia ou a numerexia, a inabilidade de ler e a inabilidade de escrever, que não necessariamente ocorrem por falta de inteligência, mas pela forma como o cérebro funciona. Isso não seria um problema em ambientes rurais, onde não se espera que as pessoas leiam muito, mas em sociedades desenvolvidas é uma grande questão. Então, o impedimento é comum,

barnes.php.

³ Uma resenha desta obra encontra-se neste número temático sobre deficiência.

mas a deficiência não é uma característica típica de cada sociedade. Isso poderia ser erradicado. Poderíamos criar uma sociedade que eliminasse os impedimentos ou aceitasse o fato de que os seres humanos são diferentes. Nós escolhemos não fazê-lo.

Diniz: Mas como essa definição de impedimento como uma constante humana poderia ser útil para garantir os direitos sociais?

Barnes: A política de deficiência não busca negar a realidade do impedimento. Um homem com impedimentos visuais precisa de auxílio. Não nego o fato de que haja um impedimento. O que afirmo é que empresas de computador, livros ou produtores de materiais escritos ou outros artefatos não aceitam o fato de que a espécie humana tem habilidades variadas. E é disso que se trata. Não devemos negar nosso impedimento; o impedimento é parte de nossas vidas.

Diniz: E como diferenciar sua definição política de deficiência como *opressão social* da teoria dos impedimentos como *tragédia pessoal*, que é ainda hegemônica em países como o Brasil?

Barnes: O modelo da tragédia pessoal entende a deficiência como uma questão individual. O problema é seu, e é sua responsabilidade ajustar-se a uma sociedade construída em torno das necessidades de uma maioria mítica com o corpo perfeito. Uma abordagem no modelo social diria: “nós devemos mudar a maioria da sociedade, mudar a forma como a sociedade é organizada para aceitar a realidade da diferença humana”. Ambos são políticos em um sentido, porque o modelo da tragédia pessoal culpa o indivíduo; o modelo social diz “os indivíduos podem ter apoio se mudarmos a sociedade”. É simples assim.

Diniz: Sua resposta me provoca a pergunta de como as construções sociais e econômicas sobre a deficiência são importantes. Assim, devolvo-lhe a inquietação: como a economia cria a deficiência?

Barnes: A economia é fundamental. É possível analisá-la por meio de uma abordagem capitalista neoliberal, que diz que os indivíduos devem ter atendidas as condições para cuidar deles mesmos. Mas uma

sociedade organizada em torno do mercado, onde há uma série de barreiras que as pessoas em desvantagem por causa de impedimentos ou da pobreza têm de superar, não é uma sociedade igualitária. E explicar deficiência, raça ou qualquer outro *-ismo* (sexismo, por exemplo) sem referência à economia é uma visão míope, com o perdão do termo, porque não há realidade que seja fundamental para todas as espécies: sem recursos materiais, não há vida. Não importa se é um humano, um gorila, uma ameba; recursos são necessários – alimento, abrigo, água. E a história humana não é nada menos que um catálogo de lutas para acessar e controlar recursos materiais, o que cria conflitos entre diferentes grupos. Então, sem entender a forma como os seres humanos adquirem e controlam a economia, o que leva a cultura, *status* e a todo esse tipo de coisas, não se pode entender nenhum tipo de opressão.

Diniz: “Mercado”, “economia”, “recursos materiais” foram alguns dos conceitos mencionados. O que queremos dizer é “capitalismo”, ou seja, essa ordem econômica em que vivemos.

Barnes: Quando as pessoas falam sobre capitalismo, particularmente no presente contexto, porque os governantes do mundo, e não estou falando apenas do Brasil, estou falando dos países de maior liderança – mesmo a China, que agora é um capitalismo de Estado, não é socialismo –, esses países todos aderem a uma filosofia de mercado, de uma forma ou de outra. Filósofos e cientistas sociais como Karl Marx (que é obviamente uma influência muito grande em pessoas como eu e Oliver) viam o capitalismo como o estágio do desenvolvimento humano que se construía a partir das limitações do que tinha vindo antes. O capitalismo era melhor que o feudalismo, e o feudalismo era melhor que as sociedades escravistas, e assim por diante. O lamentável sobre o ambiente cultural e ideológico atual é que não há outro caminho além do mercado. Mas a realidade é que o mercado está destruindo o planeta.

O ambiente humano é tão exigente que está usando todos os recursos naturais, está destruindo o meio ambiente. A superpopulação é um grande problema em muitos países, escassez de alimento, de

recursos, enfim, todas essas coisas estão escalando. É o capitalismo, se continuar, irá simplesmente terminar com uma população muito pequena aproveitando benefícios particulares do mundo. O futuro parece muito problemático, na minha perspectiva. Superpopulação, degradação ambiental, poluição, aquecimento global, esses são todos resultados do desenvolvimento humano, e o desenvolvimento humano dentro de um sistema capitalista consiste na maximização do lucro a qualquer custo. E esse é o problema fundamental: não importa se estamos falando de classe, gênero, raça ou qualquer outra coisa; essas são todas criações sociais de um sistema vastamente desigual. Mas isso não quer dizer que tudo no capitalismo é ruim. É apenas o estágio mais recente do desenvolvimento humano, mas, sem mudança substancial na forma como o mundo é organizado, parece-me que não teremos um grande futuro.

Diniz: Por isso a expressão “virada pessimista” em seu novo livro com Oliver?

Barnes: Sim, porque nós esperamos genuinamente que os movimentos de pessoas deficientes possam persuadir a sociedade de que o futuro é limitado se não houver mudança, e que a deficiência é uma questão sociopolítica. Não há dúvida, quer se queira admitir ou não, de que a deficiência é hoje amplamente reconhecida como uma questão sociopolítica. Os governos podem ignorar isso, entretanto, ao longo da minha vida – estou com mais de sessenta anos –, quando eu frequentava um colégio interno, a deficiência era um problema individual e as pessoas eram trancafiadas no Reino Unido. Isso mudou. O mundo reconheceu que a deficiência não se limita aos indivíduos, mas envolve a sociedade. A sociedade escolhe fazer o que deve para remediar. Mas não há dúvida de que as pessoas deficientes e as organizações de pessoas deficientes mudaram o mundo no sentido de que a deficiência é hoje reconhecida como uma questão sociopolítica, assim como um problema individual. O problema é que os governos escolhem focar em problemas individuais, uma vez que é mais fácil resolvê-los que mudar a sociedade.

Diniz: A forma como nomeamos as pessoas importa. Em português, temos muitas definições concorrentes de deficiência e pessoa deficiente. Vou traduzir literalmente uma das definições mais controversas: “pessoas com necessidades especiais”. Em *Exploring Disability* [Explorando a Deficiência] (2010, 2. ed.), obra em coautoria com Geof Mercer, vocês dizem: “É amplamente aceito que a linguagem e os conceitos que usamos influenciam e refletem nosso entendimento do mundo social” (p. 11). Como a nomeação importa para proteger direitos e promover a igualdade?

Barnes: Se usamos a expressão – e eu sei que isso é problemático para além do Reino Unido – “pessoas com deficiência”, indicamos ser este um problema individual. Agora, se é dito “pessoas deficientes”, então “deficiente” significa deficiente. Mas a forma como se descreve que elas se tornaram deficientes está aberta à discussão. É possível dizer: “Bem, elas são deficientes por causa do impedimento”. Eu preferiria dizer: “Essas pessoas são deficientes por causa da sociedade”.

Mas, voltando à questão sobre como definir uma pessoa deficiente, isso também é problemático, porque toda pessoa que quer ter acesso a benefícios sociais por deficiência tem de dizer quais são seus impedimentos. Eu não enxergo bem, posso ver apenas um sexto do que uma pessoa normal vê. É possível interpretar isso com um sentimento de piedade por mim, mas isso na verdade é explorar meu impedimento. Muitas pessoas diriam que isso é explicar minha deficiência. Eu rejeitaria esse argumento, diria que é explorar meu impedimento. E, caso se pense na expressão “pessoas deficientes”, então posso dizer que sou deficiente, seja pelo meu impedimento, seja pela sociedade. Se digo por causa do impedimento, então aceito pressupostos tradicionais negativos sobre a deficiência. Se digo que sou uma pessoa deficiente, tenho orgulho disso, porque sou deficiente por causa da sociedade e quero mudar a sociedade. Fiz a ligação entre ser uma pessoa deficiente dependente e ser um ativista politizado. É uma identidade política e uma afirmação. É como a questão do *black power*: sou uma pessoa negra; tenho orgulho disso. Acontece o mesmo com a liberação gay – as pessoas podem falar sobre ser lésbica

ou gay com orgulho agora. E, para muitas pessoas deficientes no Reino Unido, e ainda mais nos Estados Unidos, ser uma pessoa deficiente consiste em adotar uma identidade deficiente politizada.

Diniz: E como associar essa identidade política com a atual definição de deficiência e pessoa deficiente proposta pela Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência, da Organização das Nações Unidas (ONU), a primeira do século XXI?⁴

Barnes: Isso tudo começou no Ano Internacional das Pessoas Deficientes, em 1981. Aquilo foi depois da politização da deficiência em um nível internacional pelo DPI (*Disabled People's International* [Organização Internacional das Pessoas Deficientes]), e foi largamente influenciado pelo Reino Unido e pela Irlanda, que persuadiu o DPI a adotar o modelo social da deficiência. Desde a politização da deficiência, há vários países dizendo: “Nós não temos uma palavra para ‘impedimento (*impairment*)’”. Na linguagem original proposta pela DPI, deficiência seria o problema individual, e a desvantagem (*handicap*) seria o problema social; mas ninguém gosta da palavra “*handicap*” tal como proposta pela DPI, então, restou a expressão “pessoas com deficiências”.⁵ É interessante que, por causa da crítica a *handicap*, muitos países, incluindo os Estados Unidos e a Austrália, optaram por “pessoas com deficiência”, em vez de simplesmente “deficientes”.

E é muito conveniente para os governos falarem sobre pessoas com deficiência, porque, como acabei de reiterar, isso liga o problema ao indivíduo e não à sociedade. E tem também a questão de que muitas pessoas que têm impedimentos rejeitam a ideia de uma identidade deficiente, simplesmente porque há um estigma associado a ser deficiente. Dizer “sou deficiente”, no ambiente cultural convencional, é como dizer “sou de alguma forma inadequado, sou dependente, não sou capaz”. E isso atrai piedade, estigma e rejeição.

⁴ A Convenção foi aprovada pelo Congresso Nacional e o Decreto n. 6.949/2009 determinou seu cumprimento no Brasil.

⁵ O termo em língua inglesa *handicap* remete a “chapéu na mão”, isto é, a deficientes como pedintes.

Diniz: No Brasil, usamos a palavra “impedimentos”, tal como proposta pela Convenção da ONU. Essa é a melhor maneira de traduzir *impairments* de forma a diferenciar de “deficiência”.

Barnes: As pessoas têm impedimentos; elas não necessariamente têm deficiências. A deficiência é imposta a elas por uma sociedade insensível.

Diniz: Para finalizar essa discussão sobre vocabulário, cito novamente a obra que escreveu em parceria com Mercer: “[...] Nós evitamos palavras que despersonalizam os indivíduos, como ‘os surdos’ e ‘os loucos’” (2010: p. 11). Em português, usamos “o louco” como uma forma política para nomear os indivíduos em sofrimento mental. Essa é uma apropriação do movimento que ficou conhecido como Reforma Psiquiátrica. Ou seja, usamos o impedimento para descrever o sujeito político; e essa é uma conquista do movimento. O que nos diz sobre essas diferentes formas de apropriação da linguagem?

Barnes: Isso é perfeitamente aceitável. O que estamos tentando fazer é incitar as pessoas a politizar a linguagem. A linguagem é importante porque, se uma pessoa é chamada de idiota, irá responder ao pressuposto de que é idiota. E, novamente, ao usar o termo “deficiência” e o ligar a um indivíduo, ignora-se o que cria a deficiência. Então, independente de como se usa a língua – espanhol, dinamarquês, qualquer língua –, eu acho que essa é a questão. O que é significativo para nós no Reino Unido é que as pessoas deficientes se uniram nos anos 1960 e 1970 e desenvolveram uma linguagem que politizou a deficiência. E eu acho que é responsabilidade de cada um que esteja escrevendo sobre deficiência aceitar isso e traduzir para sua língua particular.

Diniz: De uma forma política e culturalmente sensível.

Barnes: De uma forma política. A língua é política. Não importa como se define uma coisa, a definição não é simplesmente para dizer o que é, para descrevê-la, mas para gerar algum tipo de provocação, algum tipo de conhecimento sobre o que estamos falando, de forma a

agir em resposta. Então, quando usamos termos que diminuam o *status* de um indivíduo por serem degradantes ou opressivos, obviamente as pessoas replicarão de forma correspondente. As palavras por si sós não têm significado sem que o significado lhes seja atribuído. E as palavras mudam o tempo todo. É uma escolha política.

Se, no Brasil, as pessoas deficientes politizadas nas organizações escolherem aderir a determinados termos, então será minha responsabilidade usar aqueles termos quando falar sobre as pessoas no Brasil. Não é para alguém no Reino Unido impor nossa língua a elas, mas, enquanto elas estiverem cientes do significado das palavras e do fato de que elas são definidas de uma forma que politiza questões que confrontam as pessoas deficientes no Brasil, então estou feliz em adotá-las.

Diniz: Queria ouvi-lo sobre outra pergunta inaugural: o que são os estudos sobre deficiência, em particular, o modelo social da deficiência, e qual é a sua crítica ao modelo biopsicossocial da deficiência, tal como proposto pela OMS?

Barnes: Bem, os estudos sobre a deficiência analisam a forma como a sociedade cria a deficiência e responde às pessoas que têm impedimentos já conhecidos. Simples assim. Trata-se de aceitar a natureza politizada da ciência social, porque a ciência social, por definição, é política. Então, não se trata de fugir da natureza política da opressão; trata-se de aceitar que a sociedade torna as pessoas deficientes. E é isso que os estudos sobre deficiência fazem. Algo central nesse campo é *o modelo social da deficiência*, que representa o afastamento do foco tradicional nos impedimentos individuais como causa da desvantagem para a forma como a sociedade responde a grupos particulares de pessoas. Isso é uma paráfrase da definição usada por Oliver em 1991, que está no *Disability Archive* [Arquivo sobre Deficiência].⁶

⁶ O Disability Archive é uma base de dados coordenada por Barnes que arquiva mais de novecentas fontes de estudos sobre deficiência (<http://disability-studies.leeds.ac.uk/library/>).

A questão é que o trabalho do cientista social é aceitar essa premissa e observar a forma como a sociedade responde aos indivíduos. A sociologia trata de fazer isso originalmente. Mas o que aconteceu nos últimos cinquenta anos? A ciência social é sujeita à influência política e desde os anos 1960 e 1970, quando nos voltamos para o marxismo, a sociologia e a ciência social foram descartadas por políticos como Margareth Thatcher e Ronald Reagan. Thatcher foi para a história dizendo: “Não existe algo como a sociedade, apenas indivíduos”, e a ciência social se concentrou em abordagens individuais. A experiência só é relevante em relação à forma como a sociedade cria o ambiente das pessoas.

E aqui está meu gancho com a questão da OMS: o primeiro documento, a Classificação Internacional de Impedimentos, Deficiências e Desvantagens (ICIDH – *International Classification of Impairments, Disabilities and Handicap*), de 1980, foi em geral individualista. Ela focou os indivíduos: o impedimento era a causa tanto da deficiência como da desvantagem. O modelo social teve grande influência em termos de política. A Convenção da ONU sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência é um exemplo da politização da deficiência. Eu talvez não chamasse a Convenção de modelo social, mas de entendimentos sociopolíticos de deficiência. No final dos anos 1990, a OMS decidiu que iria responder às críticas à ICIDH. E reuniu vários grupos de pessoas, incluindo alguns ativistas deficientes anônimos, e terminou com um novo documento em 2001 – a Classificação Internacional de Funcionalidade, Deficiência e Saúde (ICF – *International Classification of Functioning, Disability and Health*). Desenvolveu o modelo biopsicossocial da deficiência e argumentou que unir os dois modelos (o social e o biomédico) produziria um entendimento mais coerente e completo da deficiência.

A OMS diz que essa é uma visão objetiva, isenta de valores. Diz que é para cientistas sociais, políticos, dirigentes políticos explicarem a realidade das vidas das pessoas deficientes. Mas vamos deixar uma coisa clara. O modelo biopsicossocial da deficiência começa com biologia;

depois, fala da noção de psicologia – “biopsico” –; e social por último. Modelo biológico, psicológico, social da deficiência: o que isso lhe diz? O que vem primeiro? O biológico. E o argumento é que devemos focar em ambos – o biológico e o social – para resolver o problema da deficiência. Pois há alguma verdade nisso, porque precisamos nos concentrar nas causas dos problemas biológicos, certo? Mas, nas mãos de políticos, dirigentes políticos e analistas, é muito mais fácil focar no biológico que no social. A realidade da situação é que, desde meados dos anos 2000, isso é o que os governos têm feito. Eles aceitam o modelo biopsicossocial da deficiência, adiam grandes mudanças estruturais, que custariam dinheiro, e focam nos indivíduos. Um dos maiores problemas, é claro, é que curar os impedimentos significa erradicar as pessoas deficientes.

Então, temos governos que estão de fato usando a ICF, dizendo usar a ICF, mas ignorando as questões sociopolíticas e focando nos indivíduos, porque é mais fácil. Do ponto de vista governamental, temos uma história cultural, 2000 anos de afirmação de que o indivíduo é o problema. Então, é muito mais fácil fazer isso politicamente que mudar a sociedade. A ICF, independente do que nos disseram, não traz novidades: é o mesmo texto dos anos 1980. Há muitos mais subdomínios e domínios das categorias de impedimento do que há da deficiência ou da opressão pela deficiência (*disablement*). A ICF é dividida em três definições, assim como o antigo documento da OMS: impedimento, atividade e participação. É algo como os grandes domínios de impedimento. Poucos deficientes têm atividade, e menos ainda têm participação. A ICF se afirma apolítica. Agora, como se pode resolver o problema da deficiência se não entra na política?

Diniz: Se me permite, queria falar dos críticos de suas ideias – as recentes críticas à perspectiva materialista de entendimento da deficiência como opressão. Feministas perseguem suas ideias. Algumas o acusam de ter ignorado que o corpo deficiente é também sexuado. Como responder a essas críticas?

Barnes: O modelo social pode ser aplicado a qualquer pessoa. Volto ao meu argumento anterior: toda vida depende de recursos materiais; não se pode entender o modo como o mundo funciona sem entender a luta por recursos e pelo controle dos recursos. A cultura é um reflexo das ideologias da classe dominante. Se pensarmos sobre a forma como países como o Reino Unido começaram a demonizar o que perversamente chamam de “parasitas de benefícios” [*benefit scroungers*], apenas por causa das atuais medidas de austeridade, da atual crise econômica, então esse é provavelmente o exemplo mais corrente e atualizado que posso oferecer da forma como a cultura popular está sendo modificada por ideologias políticas. Dizer que o modelo social não se aplica às mulheres ou aos negros é ridículo.

Diniz: No artigo *Re-Thinking Disability, Work and Welfare* [Repensando a Deficiência, o Trabalho e o Bem-Estar (2012)], você disse que, “em muitos países, desemprego, pobreza e dependência são experiências comuns para a maioria esmagadora das pessoas com impedimentos”. No Brasil, temos um benefício de transferência de renda para pessoas deficientes que não podem trabalhar. É um dos maiores programas de transferência de renda da América Latina. A principal crítica a esse programa é que a proteção social é devida apenas às pessoas deficientes que não exercem trabalho remunerado ou que vivem em condição dependente. Se a pessoa começa a trabalhar (hoje, o período de transição é de dois anos), está fora do programa, independente se está ou não subempregada. Você poderia explorar essa relação tensa entre inclusão social e programas assistenciais, como os de transferência de renda, para pessoas deficientes?

Barnes: Inclusão envolve incluir as pessoas deficientes em todos os elementos da sociedade. Na situação atual, como digo neste artigo, qualquer sistema que possa dar às pessoas deficientes acesso a emprego, seja ele de qualquer tipo, é melhor que nada. Mas meu principal argumento seria que precisamos reconsiderar o significado do trabalho. Pessoas deficientes que estão desempregadas trabalham de várias formas. O problema para todas as sociedades, e cada vez mais em sociedades

desenvolvidas, bem como em sociedades subdesenvolvidas – e uso esses termos com cuidado –, é que não há empregos remunerados suficientes. Há um problema de desemprego no Brasil, assim como temos na Inglaterra para pessoas não deficientes. E uma sociedade inclusiva teria de abordar essa questão, porque não se pode abordá-la sem incluir as pessoas deficientes.

Pessoas que recebem benefícios e pessoas desempregadas não estão necessariamente vivendo sem emprego por vontade própria; não há escolha legítima. E sociedades civilizadas têm cada vez mais que aceitar que temos de encontrar outras formas de incluir pessoas na sociedade com *status*, com direitos de cidadania e poder de compra, que não estão necessariamente trabalhando. Isso é o que deveríamos buscar – mudar nosso entendimento do modo como o trabalho é organizado, e o que é ou não é trabalho. Se pensarmos na forma como o capitalismo funciona, quanto mais tecnicamente avançadas ficam as sociedades, menos as pessoas são necessárias.

Diniz: Você disse que temos de reconsiderar o significado de trabalho. Eu acho que também temos de reconsiderar o significado de sociedade de bem-estar.

Barnes: Sem dúvida. Eu digo em meus escritos. As sociedades não funcionam apenas pela produção; elas funcionam pelo consumo. Se as pessoas não podem comprar coisas, para quê produzi-las? Se há uma sociedade caracterizada pela pobreza, então tem um problema, porque é inútil produzir coisas se ninguém irá comprá-las. Então, fundamentalmente, é preciso alcançar um equilíbrio entre aqueles com emprego e aqueles sem emprego, de modo que o consumo possa continuar. E é aí que entra o bem-estar. O bem-estar é fundamental para todas as sociedades, e é um sinal de uma sociedade civilizada que oferece apoio para aqueles que estão em empregos formais, e os que não estão. Qualquer sociedade que não ofereça algum tipo de sistema de bem-estar para as pessoas em situação de pobreza ou outra situação desvantajosa não pode ser caracterizada como uma sociedade civilizada e desenvolvida.

Você pode me dizer que isso é idealista, mas há uma questão prática aqui. Como justificar a produção de vários bens de consumo, se ninguém irá comprá-los, se as pessoas não podem pagar por eles? Sugerir que as pessoas que dependem de assistência social são dependentes por vontade própria é problemático, porque a maioria das pessoas prefere trabalhar se tem a oportunidade. E, se não tem oportunidade, não é culpa delas, então elas não deveriam ser prejudicadas.

Diniz: Vivemos uma situação de crise. Crise do capitalismo, falência dos Estados de bem-estar. Nessa nova ordem global, qual é o significado da Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência, da ONU?

Barnes: Bem, a convenção da ONU é boa no papel. Pela primeira vez, foram consagrados em um documento oficial cinquenta itens que registram todos os aspectos da existência humana – a que as pessoas deficientes ou categorizadas como deficientes devem ter acesso. Então, é um grande passo à frente. Ninguém pode negar isso; isso é o que as pessoas deveriam ter. O problema, é claro, é que não tem força legal. Os indivíduos não podem usar a Convenção para processar governos.⁷ Este é o problema: a questão dos direitos é ótima em teoria, mas não é prática. E por que? Pela questão econômica.

Os governos dizem que não há recursos para resolver os problemas. Eu já dizia isso no início dos anos 1990 e repito: se não resolvermos o problema da deficiência, ele custará mais dinheiro no futuro. É preciso pensar seriamente sobre a maneira como criamos impedimentos, a pobreza, por exemplo – se as pessoas são pobres, não podem pagar pelos alimentos adequados, desenvolvem problemas de saúde, e assim por diante. A saúde é, agora, uma preocupação crescente dos governos, porque custa dinheiro. Manter as pessoas saudáveis custa dinheiro. Os governos, de repente, se deram conta de que é o

⁷ No Brasil, é possível. A Convenção foi ratificada pelo Congresso Nacional e possui status constitucional.

estilo de vida que causa problemas de saúde – fumo, excesso de álcool, alimentação inadequada. Os países europeus estão agora começando a focar em estilo de vida como uma questão para reduzir os problemas de saúde, os orçamentos para a saúde.

Outro problema para os governos é o custo dos benefícios sociais para a deficiência. As pessoas deficientes não podem trabalhar, não podem gastar dinheiro, oneram o contribuinte, dizem os críticos. Mas, se tivéssemos começado a construir casas acessíveis vinte anos atrás, se tivéssemos começado a criar construções acessíveis vinte anos atrás, muitas daquelas pessoas que requerem benefícios hoje, que se tornaram doentes pelo processo de deficiência, estariam em outra situação. Então, da mesma forma como começamos a rotular os estilos de vida como uma grande causa de problemas de saúde, se oferecermos às pessoas deficientes um ambiente mais acessível, investindo hoje ou, como eu disse, vinte anos atrás, na forma como a infraestrutura cria a deficiência, poderemos reduzir o custo da deficiência no futuro.

Obras citadas na entrevista

BARNER, Colin; MERCER, Geof. *Exploring Disability*. 2. ed. Cambridge: Polity, 2010.

OLIVER, Michael; BARNES, Colin. *Disabled People and Social Policy: from exclusion to inclusion*. London: Longman Social Policy in Britain Series, 1996.

_____. *The New Politics of Disablement*. 2. ed. London: Palgrave Macmillan, 2012.

PRIESTLEY, Mark. *Disability and the Life Course*. Cambridge: Cambridge University Press, 2001.