



ISSN: 1988-2483  
<https://doi.org/10.51896/oidles>

# OIDLES. DESARROLLO LOCAL Y ECONOMÍA SOCIAL

D I C E latindex EconPapers IDEAS Dialnet ÍNDICES CSIC Scúpira

## A VIDA INDEPENDENTE DAS PESSOAS EM SITUAÇÃO DE DISCRIMINAÇÃO À LUZ DA CONVENÇÃO DAS NAÇÕES UNIDAS SOBRE OS DIREITOS DAS PESSOAS EM SITUAÇÃO DE DISCRIMINAÇÃO PELO SEU DESEMPENHO FUNCIONAL

**José María Álvarez Martínez-Iglesias**

Profesor universitario. Universidad de Murcia.  
<https://orcid.org/0000-0001-9633-3560>  
josemaria.alvarez@um.es

**Jesús Molina Saorín**

Profesor universitario. Universidad de Murcia.  
<https://orcid.org/0000-0002-9919-0910>  
jesusmol@um.es

**Abraham Bernardez Gómez**

Investigador doctor. Universidad de Murcia  
<https://orcid.org/0000-0003-1862-5554>  
abraham.bernardez@um.es

Correspondencia:  
Abrahám Bernárdez Gómez  
abraham.bernardez@um.es

### RESUMO

A Convenção Internacional da ONU sobre os Direitos das Pessoas em situação de discriminação pelo seu desempenho funcional (adiante designada por CDPD) proporciona um quadro vital para o desenvolvimento integral dos cidadãos que, tradicional e negativamente, tem sido consideradas como pessoas com deficiência, a partir do qual se forjam uma série de direitos indesculpáveis nos países membros das Nações Unidas para as pessoas com menor desempenho funcional. A fim de realizar um estudo aprofundado da CDPD, foi proposto o objetivo de explorar, analisar e apresentar o desenvolvimento da CDPD e o direito à vida independente, que será realizado através de uma revisão bibliográfica e da técnica de análise de conteúdo dentro de um paradigma qualitativo. Para concluir este trabalho, tem sido estabelecida uma série de conclusões que apontam, entre outras, a falta de empenho de muitas organizações em desenvolverem –plenamente– os direitos orientados para esta população que se encontra em situação de discriminação por causa de um desempenho funcional baixo.

**Palavras-chave:** Convenção, deficiência, direitos humanos, desempenho funcional, diversidade funcional.

# **EI DERECHO A LA VIDA INDEPENDIENTE DE LAS PERSONAS EN SITUACIÓN DE DISCRIMINACIÓN POR SU DESEMPEÑO FUNCIONAL. REVISIÓN A PARTIR DE LA CDPD**

## **RESUMEN**

La Convención Internacional de la ONU sobre los Derechos de las Personas en Discriminación por Su Desempeño Funcional (en lo sucesivo, la CDPD) proporciona un marco vital para el desarrollo integral de los ciudadanos que, tradicional y negativamente, han sido considerados como personas con discapacidad, de las cuales se forjan una serie de derechos inexcusables en los países miembros de las Naciones Unidas para las personas con menor desempeño funcional. Con el fin de llevar a cabo un estudio en profundidad de la CDPD, el objetivo era explorar, analizar y presentar el desarrollo de la CDPD y el derecho a la vida independiente, que se llevará a cabo a través de una revisión bibliográfica y la técnica de análisis de contenidos dentro de un paradigma cualitativo. Para concluir este trabajo, se han sacado una serie de conclusiones que apuntan, entre otras cosas, a la falta de compromiso de muchas organizaciones para desarrollar – plenamente – los derechos orientados hacia esta población que se encuentra en una situación de discriminación debido al bajo desempeño funcional.

**Palabras clave:** Convención, discapacidad, derechos humanos, desempeño funcional, diversidad funcional.

## **THE INDEPENDENT LIFE OF PEOPLE IN SITUATIONS OF DISCRIMINATION IN LIGHT OF THE UN CONVENTION ON THE RIGHTS OF PEOPLE IN A SITUATION OF DISCRIMINATION DUE TO THEIR FUNCTIONAL PERFORMANCE**

### **ABSTRACT**

The UN International Convention on the Rights of Persons in Discrimination for Their Functional Performance (hereinafter referred to as the CRPD) provides a vital framework for the integral development of citizens who, traditionally and negatively, have been regarded as persons with disabilities, from which a series of inexcusable rights are forged in UN member countries for people with lower functional performance. In order to conduct an in-depth study of the CRPD, the objective was to explore, analyze and present the development of the CRPD and the right to independent life, which will be carried out through a bibliographic review and the technique of content analysis within a qualitative paradigm. To conclude this work, a series of conclusions have been drawn that point, among others, to the lack of commitment of many organizations to develop – fully – the rights oriented towards this population that is in a situation of discrimination because of low functional performance.

**Keywords:** Convention, disability; human rights; functional performance; functional diversity.

## **INTRODUCCIÓN**

Em 13 de Dezembro de 2006, após vários anos de trabalho, a Assembleia Geral das Nações Unidas obteve como resultado a Convenção Internacional sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência. Isso tem sido, sem dúvida, uma novidade e uma mudança de paradigma em tudo

relacionado às pessoas com deficiência, reconhecendo os direitos dessas pessoas, sua igualdade, sua incorporação na sociedade, sua autonomia e contribuição dentro dela. Para realizar esse trabalho, o objetivo declarado tem sido explorar, analisar e expor o desenvolvimento da CDPD e – especificamente– tudo relacionado ao direito à vida independente, realizando uma revisão bibliográfica sob o paradigma qualitativo onde focaremos em uma análise de conteúdo para discutir as informações encontradas. Para poder compreender melhor a origem da Convenção (CDPD), é inteiramente necessário conhecer duas posições que –no nível conceitual– existiram até agora e totalmente antagônicas uma da outra. Por um lado, encontramos uma posição conformista que argumentava que as políticas de incapacidade existentes eram suficientes e afirmavam os direitos desse grupo. Por outro lado, existe uma posição que mostra claramente a necessidade de incluir a deficiência como uma questão de direitos humanos e aquela para a qual era essencial desenvolver um arcabouço legal (Convenção) que serviria como elemento jurídico vinculativo na defesa dos direitos da população referida. Além disso, no século pasado houve um fato que favoreceu e facilitou a criação da CDPD (assim como a Declaração Universal dos Direitos Humanos de 1948), que constituía uma grande lista de direitos em nível geral e –portanto– incluía pessoas com deficiência relatando certos benefícios, embora muito insuficientes e deficientes na prática. Isso foi relatado na conferência de Viena de 1993, como vemos no artigo a seguir:

discussões dentro da nova Convenção demonstraram que esta nova norma encontrou seu pleno significado como tratamento especializado, no fato de que todo o sistema de direitos humanos das Nações Unidas não tinha efetivamente servido para proteger as pessoas com deficiência de forma real e eficaz (Lorenzo, 2014).

Outro evento relevante a considerar refere-se ao encontro que a Organização das Nações Unidas (ONU) realizou em Beijing no ano 2000. A cúpula da ONU retoma –mais uma vez– a necessidade de uma convenção específica para pessoas em situação de discriminação pelo seu baixo desempenho funcional, emergindo assim a Declaração de Pequim sobre os direitos das pessoas com deficiência no novo século, considerando que chegou a hora de os Estados iniciarem um processo colaborativo destinado ao desenvolvimento de uma convenção para pessoas com menor desempenho funcional. Já foi em 2001 que, ciente de todos os acima, a Assembleia das Nações Unidas realizou uma convenção internacional de direitos humanos específica para as pessoas com deficiência, a fim de evitar a violação dos direitos e da dignidade desse grupo. Com base nisso, a Espanha foi um dos primeiros países a ratificar o CDPD (30 de maio de 2007), entrando em vigor em 3 de maio de 2008, o que significou iniciar um longo caminho para conseguir uma adaptação dela e alcançar o nascimento de novas e cada vez mais atualizadas e aprimoradas leis em todas as áreas vinculadas com a diversidade funcional. Um destaque em 2010 foi a adesão da União Europeia aos princípios desta convenção, sendo assim a primeira organização internacional a adquirir esse compromisso. Uma das medidas subjacentes a essa posição é a adoção do plano de "Ação Externa", promovendo a disseminação e a conscientização dos direitos humanos como uma das principais políticas externas da União Europeia. Além desses fatos, que serviram de terreno fértil para o processo de criação da Convenção, deve-se lembrar que este é o resultado de um trabalho árduo e

de longo processo, que foi realizado através de um duplo aspecto; por um lado, poderes políticos e – por outro– organizações sem fins lucrativos, o próprio movimento associativo e as pessoas com baixo desempenho funcional que, de forma incansável, foram capazes de pressionar e exigir o que era deles (por direito).

## **METODOLOGIA**

Para alcançar os objetivos deste trabalho, foi realizada uma revisão bibliográfica em virtude da qual foi possível compreender exhaustivamente todas as informações relativas à Convenção Internacional (CDPD), especificamente no artigo 19 sobre o direito à vida independente. O uso dessa metodologia reside na possibilidade de promover o pesquisador a uma sistematização em sua análise, de maneira que facilite uma compreensão mais eficaz do problema da pesquisa e, por sua vez, tirar conclusões relevantes (Bisquerra, 2016). Nesse sentido, podemos afirmar que o uso da revisão bibliográfica –desde uma metodologia qualitativa– é enquadrado num plano de pesquisa secundário e tem que ser desenvolvido por meio de estudos prévios e –assim– oferecendo uma espécie de conhecimento de um tema específico, estabelecendo relações com diferentes campos de estudo e, posteriormente, organizando as diferentes ideias que fluem do tema principal, configurando assim um corpus informado e estruturado (Pacios, 2013). Uma vez estabelecidas as características da metodologia escolhida para este estudo e em virtude do cumprimento dos objetivos do estudo, quatro fases distintas foram definidas para a realização da exploração (Belmonte, Bernárdez-Gómez Y Mehlecke, 2020; Bernárdez-Gómez Y Belmonte, 2020). Posteriormente, foram estabelecidos os critérios para a realização da pesquisa, a descarrega de documentos (sem depurar) e a primeira análise da documentação armazenada para triagem entre os artigos que atendem aos critérios de seleção propostos para a pesquisa (e aqueles que não são).

### **Amostra**

A amostra selecionada para a revisão da literatura relacionada ao tema de estudo tem sido realizada sistematicamente, utilizando-se como referência algumas das bases de dados mais utilizadas na educação: Web of Science, Scopus, Dialnet e Eric. Uma vez estabelecida a amostra, foram definidos os descritores utilizados para facilitar tal pesquisa (discapacidade, vida, CDPD). Da mesma forma, a revisão foi realizada com os mesmos termos em inglês e português. Em uma primeira pesquisa nas bases de dados revisadas, resultaram um total de 84 referências, para as quais foram aplicados critérios de inclusão e exclusão para depurar a amostra de artigos a serem utilizados. Esses critérios atenderam aos seguintes aspectos: itens que estavam em acesso aberto; língua do texto (escrito em inglês ou espanhol ou português); pesquisa realizada nos últimos cinco anos; textos da área educacional. Finalmente, uma vez aplicados os critérios para considerar os textos encontrados, a amostra resultante foi de 22 artigos.

### **Processo de análise de dados**

Após uma primeira revisão dos documentos selecionados em relação à Convenção

Internacional sobre os Direitos das Pessoas em situação de discriminação pelo seu desempenho funcional (como elemento-chave no cumprimento do artigo 19.º –direito à vida independente–), a informação tem sido encontrada de forma rigorosa e sistemática para alcançar um conhecimento mais especializado e abrangente sobre o tema de estudo (Bisquerra, 2016). Posteriormente, no que se refere ao processo de análise de dados, optou-se por realizar uma análise de conteúdo indutivo, por meio do programa de análise qualitativa ATLAS.ti. Este programa permite interpretar o sentido circular da análise qualitativa e facilita a condução da amostragem teórica necessária para realizar a análise da teoria proposta. Como já sabemos, trata-se de um programa concentrado em um trabalho conceitual, onde cada passagem de codificação mecânica tem seu próprio espaço num referencial teórico (San Martín, 2014). Quanto ao processo, é importante enfatizar que foi realizada uma codificação aberta (identificando os diferentes conceitos subjacentes), seguida de uma segunda codificação axial (a fim de determinar as possíveis relações a serem encontradas), junto com uma última codificação seletiva (analisando os dados em conjunto). De acordo com essa forma de abordagem de análise, e após a realização da análise indutiva, surgiram quatro categorias referidas a diferentes aspectos sobre os quais o ponto de análise e discussão de dados está estruturado: definição e conceito, características, desenvolvimento e fases, benefícios e desvantagens, juntamente com a voz de seus protagonistas (San Martín, 2014).

## **ANÁLISE E DISCUSSÃO DE DADOS**

### **Fundação da Convenção sobre os Direitos das Pessoas em situação de discriminação pelo seu desempenho funcional (CDPD)**

Ao falarmos dos fundamentos do CDPD, referimo-nos ao princípio inspirador, à razão de ser desta Convenção, que não passa de conceber a (mal chamada) deficiência como uma questão de direitos humanos e –consequentemente– à luta para impor e dar a conhecer tais direitos, nesta busca de alcançar a justiça social e a igualdade entre os cidadãos. Sobre esta base, se faz preciso tentar justificar e comentar esses aspectos fundamentais na formação e desenvolvimento da CDPD, uma vez que a Convenção –com o seu postulado– ajuda a tornar o desempenho funcional numa questão de direitos humanos. Nesse sentido, é lícito mencionar que o objetivo principal desta Convenção é "promover, proteger e assegurar o exercício pleno e equitativo de todos os direitos humanos e liberdades fundamentais por todas as pessoas com deficiência e promover o respeito pela sua dignidade inerente" (conforme estabelecido no artigo 1.º). Da mesma forma Palacios (2007, pág. 475) –após uma análise minuciosa do processo de gestação da Convenção– esclarece em seu livro que:

A Convenção Internacional da ONU sobre os Direitos das Pessoas em situação de discriminação pelo seu desempenho funcional (CDPD) é a mais recente manifestação global desse fenômeno, que há alguns anos vinha colocando a (mal chamada) deficiência no campo dos direitos humanos.

Este instrumento é inspirado em uma filosofia claramente definida em relação ao modelo social, que pode ser vista na grande maioria de seus artigos. É importante ressaltar que esta

convenção emerge como uma necessidade predominante de defender pessoas em situação de discriminação pelo seu baixo desempenho funcional, diante da posição conformista que acreditava ser suficiente para evitar a discriminação dessas pessoas (Bernarndez 2022) Sobre essa base, espera-se que com sua aprovação se torne uma ferramenta jurídica, estável e que garanta o cumprimento dos seus direitos. Em seu livro, Palacios y Bariffi (2007) indicam que a aprovação do CDPD tem feito com que a assistência à deficiência seja uma questão de direitos humanos, e tem sido um fato revolucionário que deu origem a uma definição e –portanto– uma concepção inclusiva e abrangente da (mal chamada) deficiência, como a estipulada no artigo 1.º: pessoas com deficiência são aquelas que têm impedimentos de longo prazo de natureza física, mental, intelectual ou sensorial, os quais, em interação com diversas barreiras, podem obstruir sua participação plena e efetiva na sociedade em igualdades de condições com as demais pessoas (ONU, 2006). Além disso, é necessário acrescentar –nesta seção– que a definição inclui dois aspectos fundamentais na evolução do reconhecimento das pessoas com baixo desempenho funcional. A primeira é que sua natureza vinculante significa que as partes dos Estados têm a obrigação de trabalhar na criação de políticas e medidas voltadas à não discriminação, assim como adaptar a sua ordem jurídica ao que está contido nessa Convenção. E o segundo aspecto chave é a mudança de paradigma, que se caracteriza pela consideração da deficiência como uma questão de direitos humanos (Molina, 2017). Isso significa que tanto as políticas quanto as respostas oferecidas às pessoas com deficiência são revisadas e formuladas, a fim de contribuir para o respeito aos direitos humanos (Palacios, Rizzo y Bariffi, 2014). Para o cumprimento, é necessário um trabalho conjunto dos governos e da sociedade; e essa visão é que deve ser utilizada como ponto de partida na interpretação da convenção, sua articulação e suas relações com outros textos.

### **A Convenção e o modelo social da (mal chamada) deficiência**

Um aspecto importante da Convenção é que foi uma mudança, um ponto e um passo além no conceito de deficiência, inclusive no discurso dos direitos humanos. Esse fato foi possível pelo modelo social que –de forma clara e contundente– levou à ruptura com as diferentes posições que fizeram uma definição de incapacidade errada e mesquinha, como é o caso do modelo de dispensação, que considera a incapacidade como uma punição divina fruto do pecado, perante o qual fomenta-se um modelo de vida que não vale a pena, que não traz nada para a sociedade, pelo que essas pessoas devem –portanto– ser mantidas e marginalizadas para o bem dos outros. A origem desse modelo deve ser buscada –principalmente– no movimento de vida independente (Illán, 2016, Álvarez et al., 2021) na medida em que aquele dignifica a pessoa entendendo que a igualdade e o respeito estão acima de qualquer desempenho físico e intelectual e que –portanto– contribuem para a sociedade da mesma forma, colocando especial relevância nas barreiras que limitam o acesso aos diferentes serviços (Madrid, 2013; Molina, 2017). Os princípios fundamentais que acompanham o modelo social, que são os pilares nos quais se baseia o modelo de vida independente, descrevem a incapacidade como uma forma específica de opressão social. Nesse sentido, o modelo social dá um passo à frente e enquadra as situações de incapacidade no âmbito puramente social, tornando-o o único responsável por situações de discriminação contra a sociedade, o que impede a pessoa de

participar e se incorporar nos diferentes aspectos da vida (Palacios, 2008). Do ponto de vista do modelo social sobre a deficiência, as limitações individuais não são vistas como a fonte do problema a ser enfrentado, mas as possíveis limitações que podem encontrar devem ser responsabilizadas pela sociedade: uma sociedade que não disponibiliza às pessoas com menor desempenho funcional serviços adequados para garantir a igualdade e a completa inclusão de todos os cidadãos que ali convivem. Por isso, é inteiramente necessário fazer mudanças e modificações que contribuam para a inclusão integral dessas pessoas em todas as áreas da vida comunitária. Somente com base a este ponto de partida que podemos passar a focar o problema discriminatório que ocorre atualmente na sociedade e a sua organização político-social, e não na própria pessoa. Portanto, a importância e relevância desse modelo é evidente, porém –e para nossa surpresa– não é um assunto livre de críticas e controvérsias, sendo objeto de fóruns e debates de hoje (De Asís, 2013).

### **Implicações e aspectos subjacentes a CDPD**

Ao apresentar os mais novos aspectos que esta convenção promoveu, é importante lembrar –como um dos marcos mais relevantes– a mudança de paradigma no modelo social, que, sem dúvida, tem sido fundamental para o resto das implicações, bem como para continuar avançando no longo caminho proposto por este tratado internacional. Nesse sentido, uma das inovações mais notáveis é aquela que se refere à definição de discriminação por incapacidade (artigo 2.º); incorporaram-se uma série de conceitos como discriminação por baixo desempenho funcional e ajustes razoáveis que são fundamentais para a compreensão dos supostos que dão concessão das situações de incapacidade. Pela primeira razão, desde a convenção entende-se que discriminação por motivo de deficiência:

Significa qualquer diferenciação, exclusão ou restrição baseada em deficiência, com o propósito ou efeito de impedir ou impossibilitar o reconhecimento, o desfrute ou o exercício, em igualdade de oportunidades com as demais pessoas, de todos os direitos humanos e liberdades fundamentais nos âmbitos político, econômico, social, cultural, civil ou qualquer outro, e abrange todas as formas de discriminação, inclusive a recusa de adaptação razoável.

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

Outro elemento inovador desta convenção é o artigo 12.º, que reconhece a capacidade jurídica das pessoas com menor desempenho funcional. Ou seja, estas pessoas têm direito ao reconhecimento de sua capacidade jurídica em pé de igualdade com os outros, em todos os aspectos de suas vidas. A Convenção, ciente de que pode ser difícil para este direito ser plenamente cumprido, fornece salvaguardas para isso (artigo 12); por tudo isso, é que se acredita na possibilidade de alcançar a igualdade e erradicar a exclusão social, além da necessidade de dar valor a este

documento (não só de forma legal, mas também moral), no sentido de evitar situações de discriminação que possam até –involuntariamente– apresentar-se na sociedade. Portanto, é tarefa de todos contribuir e fazer a nossa própria convenção para ouvir a voz das pessoas nesta situação, que não exigem nada além de normalização e verdadeira igualdade.

## **Artigo 19º, Direito à vida independente**

### **Aspectos anteriores**

É hora de analisar e trabalhar minuciosamente o artigo 19 do CDPD, a sua estrutura e a importância do seu conteúdo. Antes é importante tentar conhecer quais são os fatores que deram origem a este artigo, bem como os fatos que atuaram como um terreno fértil e influenciaram (de forma notória –por sua realização– e pela atualidade) na vida independente das pessoas com menor desempenho funcional ao nível intelectual. Primeramente encontramos o processo de normalização, especialmente no campo da educação, que remonta-se à segunda metade do século XX, abrindo uma nova etapa cujo fim é a luta pela desinstitucionalização. Trata-se de reabilitar e capacitar as pessoas para se adaptarem à sociedade. A ideologia da atenção especial é abandonada para assumir a ideologia da normalização e integração, o que eleva o direito de cada pessoa para ser educada no ambiente menos restritivo possível. Nesse sentido, é importante destacar a batalha contra a institucionalização, uma vez que a contínua criação de instituições tem sido um exemplo claro da lavagem de mãos que a sociedade tem realizado com esse grupo, a fim de silenciar suas consciências, fornecendo-lhes assistência, residência e certos serviços que –às vezes– as famílias não podiam pagar, etc. Quando falamos de instituição, é feita referência a esses serviços de assistência residencial, que se caracterizam por ter cultura própria, costumes e regras que – geralmente– são flexíveis e adaptáveis. Esses usuários, quando fazem parte dessas instituições, são segregados (vivem longe da sociedade), despersonalizados (com eliminação de bens materiais) e com rigidez nas rotinas (tempo para comer, dormir, asseio...); todas as pessoas recebem o mesmo tratamento, sem abordar a diversidade (suas necessidades e características não são levadas em conta), e acaba-se criando um status diferenciado entre usuários e trabalhadores. Portanto, eles são forçados a viver longe da sociedade e viver com seus pais, não têm controle sobre suas vidas e têm que se adaptar à instituição em que vivem (Aseidoce, 2011). Por outro lado, a detenção ao longo prazo de pessoas em instituições residenciais pode ser considerada em desacordo com seu direito de viver na comunidade (Aseidoce, 2011, p. 2). Ressalta-se que esse fluxo de padronização também faz uma reclamação aos métodos científicos e clínicos realizados, combatendo a ideia de que as pessoas (mal) chamadas de "deficientes" eram assim por razões fundamentalmente orgânicas, realizando tratamentos de saúde segregatórios, ao contrário daqueles que pensavam que com especialização e tratamentos (de acordo com as necessidades individuais de cada pessoa) que poderiam participar da sociedade. Como Illán e Molina (2004), vários autores defendem o princípio da normalização. Os primeiros a afirmarem e definir este princípio, em meados da década de 1960, foram o sueco Nirje e o dinamarquês Bank Mikkelsen. Além disso, e como referem as Nações Unidas ([www.un.org](http://www.un.org)), em 1975 a ONU fez a Declaração dos Direitos das Pessoas com Deficiência, onde a



dignidade da pessoa é expressamente mencionada como o direito fundamental (do qual o resto dos direitos emanam). Nesse contexto, e para completar esse princípio e processo de padronização, é necessário mencionar serviços e suportes, entendidos como forma de garantir seus direitos e igualdade de oportunidades. O objetivo geral é a transição do modelo de grandes instituições para um sistema de serviços comunitários e independência vital. No início da década de 1970, emergiu o movimento da vida independente. Esse movimento exige a proeminência das pessoas com menor desempenho funcional em todos os aspectos da vida social. Esse movimento está ligado a dois contextos simultâneos ao longo do tempo. Por um lado, o que sabemos de centros de convivência independentes –(CIL, Centro de Vida Independente)– surge de programas de autoajuda para estudantes em situação de discriminação pelo seu desempenho funcional nos campi universitários; e –por outro lado– o contexto tem a ver com a proliferação de movimentos transnacionais organizados pelos direitos civis, abrangendo todos aqueles em risco de exclusão social. Esses dois contextos, mais o clima sociopolítico predominante no final dos anos 1960 e início dos anos 1970, fizeram com que organizações e agências se levantassem para fazer declarações de princípios. Nessa linha, emergiram organizações e associações com o propósito de garantir os direitos das pessoas com menor desempenho funcional. Por isso, o movimento associativo tem sido fundamental tanto para a aprovação da Convenção, quanto para a regulamentação da legislação existente e, em última instância, para que a voz das próprias pessoas seja ouvida e não esquecida. Como já fora discutido em seções anteriores, todas essas conquistas foram alcançadas através da unidade e do esforço; não há dúvida sobre o grande trabalho feito a esse respeito pelo movimento associativo. Mas às vezes pode-se questionar se tal esforço continua a manter vida ou se uma situação de conformismo está ocorrendo: a mudança deve ser fomentada para que torne sentido o pleno cumprimento dos direitos das pessoas que se encontram em situação de discriminação por motivo de desempenho funcional. Sobre este assunto, é de particular relevância explicar essa mudança (o que é), como ela está sendo feita na Espanha, as novas iniciativas para alcançá-la em pro de uma –presuntamente pretendida– sociedade inclusiva.

No ponto de vista histórico, um primeiro passo no movimento associativo para alcançar a integração começou na era da institucionalização, quando a sociedade desterro certos preconceitos que cercavam esse coletivo e começavam a se preocupar com eles. Essas pessoas não ficaram sem assistência, pois as instituições forneciam-lhes um teto, assistência mais individualizada do que a oferecida por suas famílias, alimentos, roupas... atendendo às necessidades básicas dessas pessoas. Mas estava longe de ser uma inclusão plena porque ao falarmos de instituição, queremos dizer esses serviços de assistência residencial. No final de 2006, o modelo de diversidade foi desenvolvido na Espanha, propondo as seguintes mudanças fundamentais (Rizzo & Cabrero, 2007): erradicar a capacidade como indicador para o coletivo e substituí-la pela dignidade (o mesmo valor para as vidas e os mesmos direitos), além de reivindicar o valor da diversidade humana e a participação nessa diversidade defendendo uma mudança na terminologia ao substituir "pessoas com deficiência" por "pessoas em situação de discriminação pelo seu desempenho funcional" (Molina, 2017). Nesse sentido, é importante levar em conta que "o direito de tomar decisões (art.º 12 da CDPD) está intimamente ligado ao direito de viver na comunidade (art.º 19 da CDPD): esses dois

direitos devem ser lidos juntos. O artigo 12 da CDPD assegura que todas as pessoas em situação de discriminação pelo seu desempenho funcional tenham o pleno direito de tomar decisões em suas vidas, em pé de igualdade com as demais" (Relatório Mundial sobre o artigo 19, p. 60). Cabe refletir se a sociedade está –ou não– avançando para que os apoios necessários possam ser feitos na sociedade sem que esses grupos tenham que viver longe do resto. Portanto, como resultado da CDPD, um modelo de assistência muito mais humano está sendo definido, pois é voltado para pessoas em situação de discriminação pelo seu desempenho funcional. São elas (as pessoas), que devem escolher como, onde e com quem querem viver (Molina, 2017); são elas que devem tomar suas próprias decisões, e na medida do possível que as famílias também aconselhem e apoiem esse grupo:

O direito de viver na comunidade é a disponibilidade de uma série de serviços comunitários que fornecem às pessoas o apoio de que precisam e permitem que elas participem do cotidiano. Por outro lado, a detenção a longo prazo de pessoas em instituições residenciais pode ser considerada em desacordo com seu direito de viver na comunidade (Direção-Geral do Emprego, ASEIDOCE, 2011, p. 2).

Assim, há uma quantidade significativa de pesquisas (Díaz & Martínez, 2020; Graván et al., 2020; Graván & Hervás-Gómez, 2020; Meliá et al., 2020; Rivera, 2020; Robledo et al., 2020) que afirmam que as pessoas em situação de discriminação pelo seu desempenho funcional que vivem integradas à comunidade têm uma qualidade melhor do que aquelas que vivem institucionalizadas: é por isso que surge uma corrente contra a institucionalização em alguns países europeus.

### **Análise do artigo 19**

A União Europeia e seus Estados Partes baseiam-se em valores comuns de respeito à dignidade humana, à liberdade, à democracia, à igualdade, ao Estado de Direito e ao respeito aos direitos humanos. Todas as pessoas têm o direito de viver de forma independente e de serem incluídas na comunidade, o direito de escolher seu local de residência, onde e com quem viver, bem como o direito de viver com dignidade; três são as principais ideias em torno das quais um artigo tão relevante é desenvolvido. O primeiro enfatiza a capacidade de escolha que levará as pessoas em situação de discriminação pelo seu desempenho funcional a escolher seu local de residência, não sendo forçadas a viver de uma forma particular (não escolhida por elas). O segundo adverte que se sua escolha for a longo prazo, você precisará ter o suporte necessário na comunidade em que vive; e o terceiro ressalta a importância das instalações e serviços comunitários adaptados às suas necessidades: em suma, aspectos para ter ambientes inclusivos. O artigo 19, como não poderia ser de outra forma, é recebido pelas pessoas em situação de discriminação pelo seu desempenho funcional, suas famílias e o movimento associativo, como recompensa por todo o esforço reivindicante para afirmar seus direitos, e também tem um grande impacto na sociedade, uma vez que –para a mentalidade imperante– supõe uma virada copernicana. Como observado, está estruturado em três partes fundamentais; a primeira parte diz respeito ao direito das pessoas com menor desempenho funcional de terem opções iguais às de outras; o segundo identifica o acesso a serviços e suportes

para estas pessoas e, finalmente, igualdade de oportunidades e acessibilidade às instalações e serviços disponíveis da comunidade. Ou seja, falamos sobre escolha, apoio e inclusão. Ao falar de escolha, refere-se que as pessoas com baixo desempenho funcional ao nível intelectual precisam e têm o direito de escolher e controlar onde e com quem viver; têm o direito de obter apoios de tomada de decisão, e têm o direito de escolher entre o mesmo leque de opções que outras em sua comunidade. Ao falar de apoio, refere-se que para viver e ser incluído na comunidade, as pessoas precisam ter serviços e suportes diariamente relacionados à diversidade funcional. Atualmente, alguns desses serviços são patrocinados pelo Estado; no entanto, na grande maioria dos casos eles vêm de famílias. As famílias precisam do apoio da Administração para desempenhar seu papel na promoção da inclusão de seus familiares na comunidade. E –finalmente– ao falar de inclusão refere-se, ao menos, que as comunidades estejam organizadas para integrar pessoas com menor desempenho funcional por meio da educação, emprego e processos (sociais, culturais e políticos), toda vez que os investimentos em serviços só não permitirão o efetivo exercício do direito de viver e ser incluído na comunidade (Relatório Mundial sobre o artigo 19, p. 5). Trata-se de três ações fundamentais para que o artigo 19 possa realmente ser cumprido, e que possamos alcançar a tão esperada igualdade. Como diz o Relatório Internacional de Inclusão de 2012, para nós, o artigo 19 é muito mais do que a consagração de um direito humano. Isso nos dá um quadro para entender o significado da lei, como as políticas que apoiam esse direito devem ser desenvolvidas e implementadas e como o progresso deve ser monitorado. Mas, apesar de tudo isso, pode-se dizer que na realidade não é o caso, por isso da começo uma longa jornada para buscar e estabelecer as medidas adequadas, cumprir este artigo e superar as inúmeras barreiras que impedem que esse seja o caso, mais ainda toda vez que, de acordo com o Relatório Internacional de Inclusão, não há país no mundo onde as metas de vida e a inclusão na comunidade para pessoas com baixo desempenho funcional ao nível intelectual tenham sido plenamente alcançadas.

## **CONCLUSÕES**

Ao longo da pesquisa, são evidentes a importância e a pontualidade do tema, bem como as abordagens e reflexões sobre a vida e a diversidade humana independentes dos diversos autores expostos ao longo do trabalho. Como pode acontecer em qualquer disciplina, quando se trata de um grupo específico de pessoas, como é o caso, é importante ressaltar que tanto a realidade quanto as conclusões –em primeira instância– nunca serão precisas a priori, uma vez que é um coletivo crescente e do qual muito ainda é desconhecido. Um dos aspectos a serem considerados é o espaço que tem sido concedido nos últimos anos à diversidade funcional e às questões que derivam dela, como é o caso da vida independente, algo que tem sido possível graças às inúmeras leis que foram promulgadas na paisagem europeia e espanhola, que buscam –em princípio– proporcionar acessibilidade e inclusão a todas as pessoas da sociedade. Além da esfera legislativa, a classe política e a Administração têm tentado responder aos problemas que surgiram, mas pouco contundente fica em meros trechos que mais cedo ou mais tarde acabam quebrando. No entanto, uma das propostas que podem ser consideradas o princípio da solução foi o caminho marcado pela CDPD.

## REFERENCIAS

- Alarcón, A. A., Munera, L. & Montes, A. J. (2017) La teoría fundamentada en el marco de la investigación educativa. *Saber-Ciencia y Libertad*, 12(1), 236-245.
- Álvarez, Díaz & Molina (2021) El Código Cuomo. *Las fábulas de María: una niña a la que no le gustaba la escuela*. Dykinson.
- Álvarez, J. M., Trigueros, F. J., Miralles, P. & Molina, J. (2020). Assessment by Competences in Social Sciences: Secondary 931 Students Perception Based on the EPECOCISO Scale. *Sustainability*, 12(23), 1-15. <https://doi.org/10.3390/su122310056>
- Arnáiz, P. (2003). *Educación inclusiva: una escuela para todos*. Ediciones Aljibe.
- Belmonte, M. L., Bernárdez-Gómez, A., & Mehlecke, Q. T. C. (2020). La relación familia-escuela como escenario de colaboración en la comunidad educativa. *Revista Valore*, 5(0), 5025-5025.
- Bernárdez-Gómez, A & Belmonte, M<sup>a</sup> L. (2020). Vulnerabilidad y exclusión educativa, una problemática postergada. *Revista Interdisciplinar em Gestão, Educação, Tecnologia e Saúde-GETS*, 3(1)
- Bernárdez-Gómez, A (2022). *Vulnerabilidad y exclusión y trayectorias educativas de jóvenes en riesgo*. Dykinson
- Bisquerra, R (2016). *Metodología de la investigación educativa*. La Muralla.
- Cayo, L. & Lidón, L. (2015). *Derechos fundamentales y discapacidad*. Colección Convención ONU: Ediciones Cinca.
- Cea D'Ancona, M. A. (1996). *Metodología Cuantitativa. Estrategias y técnicas de investigación social*. Síntesis.
- Díaz, J. Q., & Martínez, R. M. G. (2020). *Miradas a la realidad social: Transformar y humanizar desde el compromiso*. Editorial CCS. <https://dialnet.unirioja.es/servlet/libro?codigo=776907>
- Graván, P. R., & Hervás-Gómez, C. (2020). TIC para la diversidad funcional cognitiva. *Accesibilidad de las TIC para la diversidad funcional cognitiva*, 29-42. <https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=7497812>
- Graván, P. R., Ballesteros-Regaña, C., Márquez, E. F., & Hervás-Gómez, C. (2020). *Accesibilidad de las TIC para la diversidad funcional cognitiva*. Octaedro. <https://dialnet.unirioja.es/servlet/libro?codigo=770086>
- Illán, N. (2016). El artículo 19 de la Convención. El derecho a decidir. *Rev. Incl.*, 3. Num. Especial Enero-Marzo, 156-171.

- Illán, N. & Cols. (2013). Revista Latinoamericana de Educación Inclusiva. Vol. 7, núm. 1. I.S.S.N. Versión impresa: 0718-5480. Universidad Central.
- Illán, N. & Molina, J. (2013) El artículo 8 de la CDPD -toma de conciencia-. Visiones y perspectivas desde el colectivo de personas con diversidad funcional intelectual. Revista de Educación Inclusiva. Inclusive Education Journal, 6 (1).
- Illán, N. & Molina, J. (2004). *La atención a la diversidad. Perspectiva histórica y tendencias actuales*. Execuo.
- Instrumento de Ratificación de la Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad, hecho en Nueva York el 13 de diciembre de 2006 -CDPD. *Boletín Oficial del Estado*, núm. 96, de 21 de abril de 2008, pp. 20648-20659.
- Krippendorff, K. (1990). *Metodología de análisis de contenido. Teoría y Práctica*. Piados Comunicación.
- Ley 26/2011, de 1 de agosto, de adaptación normativa a la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad. *Boletín Oficial del Estado*, núm. 184, de 2 de agosto de 2011, pp. 87478-87494.
- Mansell, J. (2015). *Services for the people with learning disabilities and challenging behaviour or mental health needs*. Department of Health.
- Meliá, M. R., Collado, M. I. B., & Badal, O. C. (2020). Emprendimiento social, ocupación y discapacidad: II Congreso Nacional de Emprendimiento, *Empleo y Discapacidad. Servei de Comunicació i Publicacions*. <https://dialnet.unirioja.es/servlet/libro?codigo=767778>
- Miles, M. B., Huberman, A. M. & Saldaña, J. (2014). *Qualitative Data Analysis. A Methods Sourcebook (3ª Ed.)*. Sage.
- Palacios, A. & Bariffi, F. (2007). *La discapacidad como una cuestión de derechos humanos*. CERMI.
- Palacios, A. & Romañach, J. (2006). *El modelo de la diversidad. La Bioética y los Derechos Humanos como herramientas para alcanzar la plena dignidad en la diversidad funcional*. Ediciones Diversitas.
- Real Decreto 1276/2011 de adaptación normativa a la Convención Internacional sobre los derechos de las personas con discapacidad. *Boletín Oficial del Estado*, núm. 224, pp. 98872-98879.
- Rivera, O. M. (2020). Diversidad funcional y educación social: El tránsito permanente hacia el reconocimiento de la diversidad humana. *Miradas a la realidad social: transformar y humanizar desde el compromiso*, 2020, ISBN 978-84-9023-894-3, págs. 229-242. <https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=7603255>

Robledo, L. T., Franco, C. H., & Sáenz, J. R. D. (2020). Aprendizaje recíproco entre universitarios y personas con diversidad funcional. *Emprendimiento social, ocupación y discapacidad: II Congreso Nacional de Emprendimiento, Empleo y Discapacidad, 2020*, ISBN 978-84-17900-12-0, 21. <https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=7435710>

Rodríguez-Picavea, A. (2015). *El derecho a la inclusión social de las personas discriminadas por su diversidad funcional*. Foro de Vida independiente y Divertad.

Trillo, F., Parada, A. & Bernárdez-Gómez, A. (2020). El impacto formativo de la enseñanza en la universidad: una experiencia de autoevaluación docente. *Braz. J. of Develop., Curitiba*, 6(9), 67817-67829.