

FUNDAÇÃO OSWALDO CRUZ
ESCOLA NACIONAL DE SAÚDE PÚBLICA SÉRGIO AROUCA
DOUTORADO EM SAÚDE PÚBLICA

ANATOMIA DA DIFERENÇA:

Uma investigação teórico-descritiva da deficiência à luz do cotidiano

Anatomy of difference:

Theoretical-descriptive research on disability, according to daily life

Tese apresentada à Escola Nacional de Saúde Pública Sérgio Arouca,
com vistas à obtenção do Título de Doutor em Saúde Pública.

Doutorando

Raimundo José Pereira

Orientador

Luis David Castiel

Rio de Janeiro, 06 de março de 2006

Agradecimentos

Minha passagem pela Ensp/Fiocruz foi positivamente marcada pela pessoa do meu orientador. Sua sensibilidade e competência contribuíram muito para o êxito desta tese. A confiança e a liberdade no pensar e produzir tornaram meu percurso muito agradável. A você, Castiel, a minha gratidão.

Aos componentes da banca, efetivos e suplentes, pela leitura do texto e pela enriquecedora troca de idéias acerca do tema.

À Fundação Oswaldo Cruz, pela bolsa de estudos que facilitou nosso percurso.

Aos funcionários e professores da Ensp, pela atenção, pelo carinho e pela dedicação no trato com os alunos.

Para minhas sobrinhas,

Nathália e Mariana,

gêmeas idênticas,
mas ‘cl clinicamente diferentes’
por terem nascido com
hipertrofia do corpo caloso.
Mariana viveu apenas 14 meses;
Nathália atualmente tem 8 anos.

Componentes da Banca Examinadora

Efetivos:

Laís Záu Serpa de Araújo

Universidade Estadual de Ciências da Saúde de Alagoas

Maria Helena C. de Almeida Cardoso

IFF- FIOCRUZ

Rosana Magalhães

ENSP/FIOCRUZ

Maria Cristina Rodrigues Guilam

CESTEH- FIOCRUZ

Suplentes:

Paulo Roberto Vasconcellos Silva

Universidade Federal do Estado do Rio de Janeiro – UNIRIO

Mauro da Rocha Muniz

Universidade Federal do Estado do Rio de Janeiro – UNIRIO

Sumário

Resumo e palavras chave	06
<i>Abstract e key-words</i>	07
Introdução	08
Delineamento metodológico	11
1. O panorama histórico da deficiência	13
2. Lúbricos conceitos	33
3. Modelos explicativos	54
3.1. O Modelo Religioso	54
3.2. O Modelo Médico	63
3.3. O Modelo Sociocultural	75
4. Nuanças da diferença: as deficiências e o gênero ‘pós-humano’	90
4.1. Identidade (de) deficiente?	90
4.2. Deficiência: Quanta diferença!	107
4.3. A deficiência como um ícone da diferença	115
4.4. Deficiência e tecnologia de ponta: a dimensão <i>high-tech</i> da diferença	118
4.5. Monstros: metáforas, artefatos e realidade	130
5 Cotidiano e deficiência	138
5.1. Experimentando lúbricos conceitos	138
5.2. Modelos explicativos e práticas cotidianas	142
5.3. Outras nuanças... A mesma diferença	154
5.3.1. Identidade (de) deficiente?	154
5.3.2. Deficiência: Quanta diferença!	156
5.3.3. Metáforas e realidade	157
5.3.4. Deficiência e tecnologia de ponta: a dimensão <i>high-tech</i> da diferença	159
Considerações finais	164
Bibliografia	167

Resumo

A proposta do presente estudo é teorizar sobre a deficiência, tendo como foco elementar a condição de *diferente*, *anormal* ou *desviante*, atribuída à pessoa com deficiência. Sendo a diferença, estampada na deficiência, o elemento norteador da pesquisa, optou-se por não segmentar a deficiência em suas diferentes formas ou graus de manifestação. Para tal, produziu-se um levantamento histórico-descritivo buscando conhecer e discutir as diferentes formas como a deficiência foi percebida e tratada desde a Antigüidade. Foram analisados criticamente alguns modelos explicativos, bem como a influência que eles exercem na atual concepção de deficiência, no trato com as pessoas com deficiência e no cotidiano vivenciado por estas pessoas. Foram investigadas produções teóricas acerca do tema, provenientes de diversas áreas do conhecimento, bem como o desenvolvimento da conceituação e da terminologia vigentes. São discutidas questões afins à deficiência, tais como identidade, alteridade, diferença e normalidade a partir da ótica do cotidiano da deficiência, incluindo na discussão aspectos oriundos da experiência vivencial com a deficiência.

Palavras-chave

Deficiência; Diferença; Estudos sobre a deficiência; Cotidiano da deficiência

Abstract

The aim of this research is to develop a theoretical framework about disability. The condition of 'different', 'abnormal' or 'deviant' attributed to the person with disability is put into perspective. 'Being different' is a leading mark in disability and it is the main concern on this research. So, we have chosen not to separate disability in its various kinds or degrees. Taking for granted this standpoint, we brought forth an historical-descriptive theoretical investigation, in order to discuss different ways that disability has been perceived and treated since ancient times. Some explanatory models were critically analyzed, and also its influence on recent conceptions of disability, on treatment of disabled people and their everyday life. We have dealt with theoretical writings about this subject that has been found in several areas of study, as well as the conceptual development and its terminological uses. Related questions about disability, such as identity, otherness, difference and normality are seen under the point of view of people with disabilities, including aspects that arise from living with disability.

Key-words

Disability; Difference; Disability Studies; Disability's everyday life

Introdução

Nas últimas décadas a deficiência tornou-se um tema de interesse para vários setores da sociedade. Tal interesse pode ser observado especialmente nas décadas que sucederam à II Guerra Mundial, quando milhares de combatentes voltaram dos campos de batalha com seus corpos mutilados, produzindo novas demandas nos campos da saúde pública, seguridade social e políticas públicas. Ao mesmo tempo, esse período coincide com um monumental avanço na medicina, jamais visto antes, o que, aos poucos, contribuiu também para a melhoria da saúde e da condição de vida das pessoas com deficiência.

A presente tese está inscrita dentro de uma área relativamente nova no universo acadêmico. Os estudos acerca da deficiência (*Disability Studies*) têm agregado contribuições da sociologia, antropologia, ciências sociais, psicologia e medicina, sendo esta última a área que mais contribuições oferece, embora essa contribuição seja majoritariamente de enfoque orgânico ou biológico.

Com o objetivo de teorizar sobre a deficiência, examinamos criticamente a produção de conhecimento a partir da história da deficiência e analisamos alguns modelos teóricos, desenvolvidos no intuito de compreender e/ou explicar a construção social da deficiência. Para efeitos desta tese, evitou-se qualquer tentativa de segmentar a deficiência a partir de sua forma ou grau de manifestação, uma vez que o foco da pesquisa prioriza a condição de *diferente*, *anormal* ou *desviante*, atribuída ao portador de deficiência.

De fato, a deficiência tem sido objeto de preocupação – ou de desconforto – desde a mais remota antigüidade, seja no âmbito político, médico, social, religioso ou familiar. Com o avanço da medicina, a deficiência começou a ser estudada e, posteriormente, outras áreas do conhecimento também se ocuparam da deficiência, aumentando significativamente a produção teórica sobre o tema. Especialmente nas últimas décadas, o enfoque dos estudos acerca da deficiência tem mudado. Nesse mesmo período, ocorreu, em vários países, a estruturação de movimentos sociais, articulados por pessoas com deficiência, cuja meta primordial consistia em produzir mudanças nos modos discriminatórios de encarar a deficiência. Iniciou-se, desde então, um longo processo de integração social, estimulado pela Organização das Nações Unidas – ONU, com destaque para a participação direta de pessoas com deficiência em todas as etapas do processo.

Na atualidade, pode-se dizer que a condição de vida das pessoas com deficiência melhorou consideravelmente, se – e apenas se – comparada a um quadro histórico mais amplo. Da eliminação sumária, na Antigüidade, passando pelas fogueiras da Inquisição, a pessoa com deficiência era considerada indigna, impura e inferior, devendo, por isso, ser eliminada do convívio social. Partindo de um levantamento histórico-descritivo, o primeiro capítulo, *O panorama histórico da deficiência*, apresenta os modos como a deficiência foi percebida e tratada desde a Antigüidade até a época atual, considerando, em particular, dados históricos da área de deficiência no Brasil.

A questão da conceituação da deficiência é contemplada no segundo capítulo, *Lúbricos conceitos*. A terminologia e a conceituação compõem uma questão muito polêmica no campo de estudos da deficiência. No referido capítulo, essa questão é discutida criticamente, apresentando o desenvolvimento da terminologia e dos conceitos

utilizados atualmente, sua aplicabilidade e a sua relação com a condição de vida das pessoas com deficiência.

Os *Modelos Explicativos* são analisados no terceiro capítulo. Dentre os vários modelos disponíveis, escolhemos três: O Modelo Religioso, o Modelo Médico e o Modelo Sociocultural. Os modelos explicativos favorecem uma compreensão mais ampla da deficiência, além de aprofundar o conhecimento de aspectos mais específicos, como a relação entre deficiência e religião, proposta pelo Modelo Religioso, ou, num plano mais racional, a dimensão orgânica e a abordagem mecanicista do corpo, os ‘desvios’ e a ‘anormalidade’ postulados pelo Modelo Médico. Os modelos explicativos são amplamente usados no estudo das deficiências, especialmente o Modelo Religioso e o Modelo Médico, cujos pressupostos são determinantes na atual concepção de deficiência.

No capítulo *Nuanças da diferença: As deficiências e o gênero pós-humano*, a deficiência é discutida como um ícone da diferença. Questões como identidade, alteridade, diferença e normalidade são levantadas e analisadas criticamente, produzindo uma abordagem de deficiência na qual a diferença é o ponto crucial. O capítulo analisa também as atuais expectativas quanto aos avanços da engenharia genética e da cibernética e a possível ‘cura’ de algumas deficiências.

No último capítulo, *Cotidiano e deficiência: Variações empíricas*, discutimos, a partir de uma perspectiva vivencial, algumas questões tratadas nos capítulos anteriores. A base para a discussão é o cotidiano da deficiência, uma dimensão raramente contemplada nas produções teóricas acerca da deficiência. Nesse último capítulo, a teoria e o cotidiano são, algumas vezes, confrontados, noutras vezes se complementam ou se distanciam,

enriquecendo o conteúdo da tese e ampliando o conhecimento acadêmico acerca da deficiência.

Delineamento Metodológico

A escolha de um modelo de pesquisa adequado para o que se propõe nesta tese é algo não muito simples, da mesma forma que não foi simples a busca e seleção do material a ser explorado.

A pesquisa bibliográfica iniciou-se com uma busca de documentos recentes acerca da deficiência, no sentido mais amplo, produzidos pelos teóricos do campo médico e das ciências humanas. Nesta etapa inicial constatou-se que nos últimos anos os estudos sobre a deficiência (*Disability Studies*) avançaram significativamente, aprofundando o interesse das ciências humanas pelo tema, enquanto no campo da saúde alguns aspectos da deficiência ganharam uma importância que, atualmente, vai muito além do clássico interesse fisiológico ou mecanicista.

Após uma leitura exploratória preliminar em documentos do *British Medical Journal* [<http://bmj.bmjournals.com/>], do *HighWire Press* [<http://highwire.stanford.edu>] (divisão online das bibliotecas da *Stanford University* – EUA, que hospeda centenas de periódicos científicos internacionais) e das bibliotecas virtuais de língua portuguesa com *links* disponíveis no site da ENSP-FIOCRUZ, optamos por aprofundar a exploração, evoluindo para uma leitura crítica apenas daqueles documentos que tratavam dos aspectos subjetivos da deficiência. Em outras palavras, os documentos que tratavam de questões estritamente técnicas, seja no âmbito da medicina ou fisioterapia, NÃO foram

aproveitados, pois não ofereciam subsídios para se pensar a deficiência como uma contingência humana.

O critério de exclusão de um documento não foi a presença de conteúdo técnico, mas a ausência de conteúdo crítico, que pudesse contribuir para se pensar a deficiência como uma diferença estampada no corpo, mas que, imprescindivelmente, se projeta na vida e no cotidiano do indivíduo.

Durante o processo de seleção e aprofundamento da leitura, foram utilizadas diversas fontes documentais, cujo conteúdo mostrou-se relevante para o tema. A *origem* dos documentos é vasta e abrange a medicina, a sociologia, a antropologia, a psicologia e, por fim, a produção teórica da área de deficiência. O *formato* dos documentos é o tradicional: livros, artigos científicos e, dependendo da relevância, textos da mídia ou qualquer documento que possa ser citado, seja em meio digital ou papel.

O *modelo* da pesquisa também foi adotado – talvez mesclado – buscando melhores possibilidades de enriquecê-la no seu desenvolvimento e aproveitamento posterior. Dessa forma, adotamos como base o modelo da *investigação descritiva*, pela flexibilidade no uso das técnicas de pesquisa aceitos por esse modelo.

Nosso modelo de pesquisa pode ser caracterizado como uma Investigação Teórico-
Descritiva. Essa designação reflete, portanto, uma mescla de elementos oriundos de outros modelos, como a pesquisa teórica, a investigação descritiva, a pesquisa bibliográfica e a pesquisa historiográfica, compondo assim um modelo híbrido que julgamos ser adequado para atender aos objetivos do projeto.

Capítulo 1

O panorama histórico da deficiência

Neste capítulo realizou-se um levantamento histórico-descritivo sobre os modos como a deficiência foi percebida e tratada ao longo dos séculos. A partir desse levantamento, entendemos que é fundamental considerar que a pessoa com deficiência sempre foi compreendida a partir de um conjunto de representações compatíveis com a cultura da sociedade em questão. Padrões religiosos, familiares, sociais, econômicos e culturais estão na base de tais representações. Dessa forma, cada cultura e cada época apresentam concepções próprias acerca da deficiência, englobando desde as crenças ou mitos que explicam a causa e a razão de ser daquela condição, bem como as formas específicas de tratamento da questão, o que resulta num leque de procedimentos e atitudes, podendo variar desde a segregação social, eliminação sumária, divinização, acolhimento ou indiferença. Independentemente da concepção de deficiência, dos rituais ou da forma de tratamento, ou mesmo do *status* social da pessoa com deficiência em uma sociedade, a deficiência e tudo aquilo que se vincula a ela são partes integrantes daquela sociedade e daquela cultura, mesmo que nela a segregação ou a eliminação sejam práticas comuns.

Os relatos mais remotos da ocorrência de deficiências são mencionados por vários autores. As datas são geralmente obscuras, mas as culturas antigas podem ser identificadas com alguma facilidade. Entre os povos antigos, cuja característica básica era o nomadismo, os deslocamentos eram determinados pelos ciclos da natureza, cujas conseqüências escapavam completamente do controle do homem. Sendo a deficiência uma contingência humana, acredita-se que havia pessoas com deficiência mesmo nesse contexto primitivo de

organização social. Devido à necessidade de constantes deslocamentos, Bianchetti destaca que:

É indispensável que cada um se baste por si e ainda colabore com o grupo. É evidente que alguém que não se enquadra no padrão social e historicamente considerado normal, quer seja decorrente do seu processo de concepção e nascimento ou impingido na luta pela sobrevivência, acaba se tornando um empecilho, um peso morto, fato que o leva a ser relegado, abandonado, sem que isto cause os chamados “sentimentos de culpa” característicos da nossa fase histórica. (Bianchetti, 1998, p. 28)

Bianchetti (1998) e vários outros autores, como Cavalcante (2002), Kirk e Gallagher (1987), Pessotti (1984), Silva e Dessen (2001) mencionam a eliminação sumária de pessoas com deficiência na Antigüidade, especialmente na Grécia antiga. As crianças que nasciam apresentando alguma deformidade física eram consideradas sub-humanas e a eliminação era uma prática corriqueira (Pessotti, 1984). O relato mais antigo e preciso acerca dessa prática é encontrado em Aristóteles (2003), na clássica obra *Política*, em cujo texto podem-se ler várias recomendações do autor acerca do casamento e da educação dos filhos, sendo, segundo o autor, *dever do legislador garantir às crianças uma boa organização física* (p.148). Aristóteles inclui ainda algumas características dos pais, tais como idade e aspectos físicos, bem como os cuidados durante a gestação, que poderiam favorecer a saúde dos filhos e, por extensão, da sociedade. Sobre a eugenia, o autor afirma que: *com respeito a conhecer quais os filhos que devem ser abandonados ou educados, precisa existir uma lei que proíba nutrir toda criança disforme* (*Política*, Livro IV, Cap. XIV, § 10). Sobre essa questão, Bianchetti afirma o seguinte:

Na medida em que os gregos se dedicavam predominantemente à guerra, valorizando a ginástica, a dança, a estética, a perfeição do corpo, a beleza e a força acabaram se transformando num grande objetivo. Se, ao nascer, a criança apresentasse qualquer manifestação que pudesse atentar contra o ideal prevalecente, era eliminada. Praticava-se, assim, uma eugenia radical, na fonte.
(Bianchetti, 1998, p. 29)

É também da Grécia Antiga a origem do termo *estigma*. De acordo com Goffman (1988), os gregos tinham um vasto conhecimento sobre recursos visuais, o que levou aquele povo a criar o termo *estigma* para se referir “a sinais corporais com os quais se procurava evidenciar alguma coisa de extraordinário ou mau sobre o status moral de quem os apresentava” (Goffman, 1988, p. 11). Os *sinais* eram feitos no corpo utilizando-se instrumentos de corte ou aquecidos no fogo até ficar em brasa, e serviam para alertar a sociedade que aquele indivíduo marcado era um escravo, um criminoso ou um traidor, e deveria ser evitado por ser uma pessoa *marcada* (Goffman, 1988, p. 11), ou *ritualmente poluída* (Douglas, 1976). A *marca*, incluindo aí as condições físicas, indicavam que o contato com tais pessoas não apenas deveria ser evitado, mas poderia ser perigoso. E, *atribuir perigo é uma maneira de se colocar um assunto acima da discussão* (Douglas, 1976, pp. 15 e 55).

A concepção de deficiência na Grécia Antiga distingue-se daquela observada no Egito e na Palestina. Entre os gregos, o corpo era fundamental pela importância dada à estética, aos ideais atléticos e às práticas belicistas, o que transforma qualquer deficiência numa condição humilhante, indesejável, cuja eliminação era necessária. Ao mesmo tempo

em que na Grécia pessoas com deficiência eram eliminadas, no Egito chegaram a ser divinizadas, conforme relato de Cavalcante (2002). Na Palestina, por sua vez, a concepção de deficiência foi influenciada por aspectos místicos e religiosos; a presença de uma deficiência no corpo ganhou, na Palestina, uma conotação semelhante ao *estigma* na Grécia, por ser considerada uma *marca* impingida no corpo por alguma divindade, como punição por algum pecado. Essa última concepção influenciou fortemente o Ocidente desde a Antigüidade e mesmo na atualidade, embora de forma sutil, a pessoa com deficiência e aqueles que lhe são próximos, não raro ainda buscam explicações a partir de elementos religiosos ou sobrenaturais.

Ainda no início da Era Cristã, embora prevalecendo a relação entre pecado e deficiência, iniciativas de acolhimento começaram a substituir a eliminação sumária de pessoas com deficiência. Vários mosteiros e hospitais cristãos primitivos mostraram uma certa preocupação com os cegos. Provavelmente o primeiro abrigo para cegos foi criado por São Basílio de Cesaréia, iniciativa que remonta ao século IV. Instalações semelhantes foram criadas no século V em diferentes locais como Síria, Jerusalém, França, Itália e Alemanha (Telford e Sawrey, 1977, p. 468). Diferentemente de outras pessoas com deficiência, os cegos, apesar de discriminados, tiveram um tratamento especial; tal favorecimento ocorria por questões místicas e também de ordem prática. Sobre os cegos, Telford e Sawrey afirmam que:

Historicamente foram-lhes por vezes atribuídos papéis úteis, como os de servir como guias na escuridão e como memorizadores e transmissores verbais de tradições tribais e religiosas; (...) foram reverenciados como profetas e adivinhos. Embora a cegueira tenha sido percebida, ocasionalmente, como uma graça divina,

interpretada como benigna, foi encarada, com mais freqüência, como uma punição pelos pecados – próprios ou dos pais – e as pessoas cegas foram estigmatizadas. (Telford e Sawrey, 1977, p. 467)

Durante a Idade Média as explicações religiosas e místicas acerca da deficiência tornaram-se ainda mais contundentes e severas. Naqueles tempos a Igreja estava no auge de sua influência, impondo seus dogmas tanto pela persuasão quanto pela força bruta. A deficiência mantinha o seu caráter de fenômeno metafísico ou espiritual, ora como algo divino, ora como demoníaco, e o tratamento dispensado às pessoas com deficiência era determinado pela concepção em questão, variando entre maus-tratos e os mais variados tipos de tortura. Com a Inquisição imperando a partir do século XIII, época em que se acreditava que os sinais de malformações físicas e a deficiência mental eram o resultado da união entre a mulher e o demônio, muitas crianças com deficiência mental e suas respectivas mães foram levadas à fogueira (Cavalcante, 2002; Schwartzman, 1999). De acordo com Bianchetti (1998), a punição pelas fogueiras da Inquisição foi o destino de milhares de pessoas que traziam no corpo alguma diferença considerada não-normal, ou que se comportassem de maneira inadequada, o que era imediatamente entendido como um consórcio com o demônio (Bianchetti, 1998, p. 32).

A partir da Idade Média, a Igreja passou a acreditar que as pessoas com deficiência possuíam uma alma. Dessa forma, apesar de deficientes – e ainda sujeitos à “purificação pelas chamas” –, esses indivíduos podiam ser considerados como filhos de Deus. Essa nova concepção resultou numa diminuição dos maus-tratos, das torturas e do abandono e as pessoas com deficiência passaram a ser acolhidas em instituições de caridade (Silva e Dessen, 2001). Com a nova “condição espiritual”, aqueles que não se enquadravam no

padrão considerado normal ganhavam o direito à vida, mas continuavam sendo estigmatizados, pois a diferença observada no corpo continuava sendo sinônimo de pecado (Bianchetti, 1998, p. 30).

É importante entender que nesse período a mudança de concepção da Igreja foi influenciada pelas Cruzadas. A Igreja estimulou sua realização, tornando-a uma operação ao mesmo tempo religiosa e bélica, que mutilou muitos religiosos e aventureiros. Conforme Telford e Sawrey (1977), em 1254 Luiz IV criou em Paris um asilo para acolher expedicionários que voltavam das Cruzadas para a Europa Ocidental, após se tornarem cegos nos campos de batalha (Telford e Sawrey, 1977, p. 468). Embora muitos cruzados tivessem interesses pessoais, especialmente econômico e político, as Cruzadas eram caracterizadas como *um movimento religioso, uma Guerra Santa contra os inimigos da Cruz*, envolvendo inclusive crianças, numa marcha do sul da Europa rumo à Itália, em 1212, fato que ficou conhecido como a Cruzada das Crianças (Cairns, 1988, pp. 179-180).

As mutilações são comuns em qualquer operação militar e não teria sido diferente nas Cruzadas. Todavia, as pessoas que se tornaram deficientes durante a participação nas Cruzadas não poderiam estar sendo “punidas” com uma deficiência por algum pecado cometido; ao contrário, elas responderam aos apelos da Igreja para lutar pela fé cristã. As mutilações ocorridas nas Cruzadas foram uma demonstração de que as deficiências podem ter objetivamente outras causas que não as sobrenaturais; daí a atitude “acolhedora” da Igreja, criando instituições de amparo aos expedicionários das Cruzadas.

As várias Cruzadas ocorreram num período de cerca de dois séculos. As atitudes de acolhimento observadas naquele tempo não foram suficientes para mudar a concepção de deficiência, pois esta permanecia oscilando entre eliminação, segregação e acolhimento.

A partir do trabalho de Pessotti (1984), fica claro que, ao se falar em influência da Igreja, deve-se entender não se tratar apenas da Igreja Católica, pois o autor menciona um fato ocorrido com Martinho Lutero, o Reformador, considerado o pai do protestantismo. Lutero teria aconselhado a um príncipe que afogasse num rio um *ser* que ele, Lutero, viu e contra o qual lutou. A descrição dada por Lutero do tal “ser” era de uma criança que ao ser vista até poderia ser confundida com uma criança normal, mas que não fazia outra coisa senão comer muito, tanto quanto um trabalhador do campo; a criança não fazia outra coisa senão comer, defecar, babar e quando era tocada gritava muito. Como o conselho de Lutero não foi seguido, este se comprometeu a orar juntamente com os cristãos para que o demônio fosse expulso daquela criança (Pessotti, 1994, p. 13).

Entre o fim do século XV e início do século XVI houve uma mudança na concepção de homem, de sociedade e do mundo. O comércio se expandia, novas terras eram conquistadas e o mundo ganhou novas dimensões geográficas. As transformações ocorridas naquele período desencadearam mudanças mais duradouras no campo da deficiência. Silva e Dessen (2001) apontam que a concepção de deficiência a partir do período em pauta teve uma vinculação mais direta com o sistema econômico; naquele contexto, as pessoas com deficiência passaram a ser avaliadas de acordo com a capacidade produtiva que um indivíduo deveria demonstrar. Em pleno século XXI ainda persiste a idéia de que pessoas com deficiência são improdutivas e incapazes para o trabalho, um preconceito recorrente no mercado de trabalho e um item corriqueiro na pauta do movimento de luta do grupo.

Durante o século XVI a deficiência começou a atrair o interesse de pessoas cujo pensamento ia além das justificativas sobrenaturais para tudo aquilo que não se podia explicar objetivamente; surgiram assim os primeiros questionamentos acerca da origem

sobrenatural das deficiências. De acordo com Mantoan (1989), Cardano, médico e filósofo, juntamente com Paracelso, médico e alquimista, esse último muito familiar para os médicos, teriam sido os primeiros a tentar interpretar o comportamento de pessoas com deficiência mental a partir de parâmetros, digamos, mais objetivos e menos sobrenaturais. Cardano e Paracelso contribuíram para o avanço do conhecimento acerca da deficiência mental, questionando o seu aspecto sobrenatural e considerando-a como uma doença (Mantoan, 1989). A partir do século XVI, com destaque para os nomes de Cardano e Paracelso, a deficiência, a diferença e as questões incompatíveis com o padrão adotado como normal deixam de pertencer exclusivamente ao campo de influência da Igreja para se tornar objeto da medicina (Bianchetti, 1998; Silva e Dessen, 2001). O “padrão de normalidade”, embora ainda não legitimado, começou a ganhar forma nessa passagem da influência religiosa para a influência da medicina.

Com o avanço da medicina e as teorias de Isaac Newton, a concepção de deficiência passou a ter contornos muito diferentes dos anteriores. A visão mecanicista do universo fez emergir um resultado que Bianchetti (1998) chama de desastroso para a questão da diferença: o corpo também passou a ser visto e tratado como uma máquina, e a doença, a deficiência, assim como qualquer excepcionalidade ou diferença, passaram a ser tratadas como uma disfunção em algum componente dessa máquina. Com isso, a modernidade deixa para trás as questões espirituais e místicas, os demônios e as divindades, para ocupar-se de questões menos transcendentais, mais concretas e objetivas: Deficiência, desde então, é disfuncionalidade, desvio e anormalidade (Bianchetti, 1998; Marques, 2001; Silva e Dessen, 2001).

A medicina acompanhou o crescimento de todos os campos do conhecimento, observado entre os séculos XVII e XVIII. Esse crescimento acontecia numa época em que,

conforme Canguilhem (1978), *a saúde e a doença disputavam o Homem assim como o bem e o Mal disputavam o Mundo* (Canguilhem, 1978, p. 77). De acordo com o trabalho de Silva e Dessen (2001), nesse mesmo período o conhecimento acerca da deficiência também se ampliou, surgindo várias concepções aplicadas tanto na institucionalização como no ensino especial. Para Cavalcante (2002), o reconhecimento de que a causa das deficiências era um problema médico representou a redenção humanista das pessoas com deficiência. Apesar de qualquer leitura triunfalista dos séculos XVII e XVIII, entendemos que não houve naqueles tempos mudanças que mereçam o *status* de “redenção humanista”, uma vez que ao lado do suposto acolhimento persistia a ambivalência caridade-castigo no processo de institucionalização (Caponi, 2000; Cavalcante, 2002; Kirk e Gallagher, 1987; Marques, 2001; Silva, 2003).

Ainda dentro do período em questão, vale destacar a vigência da chamada “Lei dos Pobres”, na Inglaterra. De acordo com Sandra Caponi (2000) essa lei representa o mais antigo e mais claro exemplo de *coerção compassiva* (grifo nosso), ou, *ambivalência caridade-castigo* (grifo nosso), como dizem os autores acima mencionados. Giddens (2002) comenta a abrangência e a utilização do termo ‘pobre’ naquele período:

o uso do termo “pobre no começo do século XVIII abrangia uma variedade de condições sociais. As discussões e a legislação sobre os pobres incluíam viúvas, órfãos, doentes, velhos, deficientes (grifo nosso) e insanos sem fazer clara distinção entre eles. A necessidade moralmente definida, em vez das circunstâncias especiais que a produziam, eram a característica identificadora. (Giddens, 2002, p. 146)

A ambigüidade permeia todos os projetos filantrópicos do período em foco. As supostas atitudes de acolhimento eram apresentadas como uma assistência caridosa dirigida às pessoas necessitadas (viúvas, órfãos, doentes, velhos, deficientes, insanos, etc.), ao mesmo tempo em que funcionavam como um eficiente dispositivo de coerção social (Caponi, 2000). O indivíduo com alguma deficiência figurava nessa lista, desta feita como ‘pobre necessitado’, alguém que depende da caridade alheia, alguém que ‘merece’ o cuidado especial oferecido nas instituições de caridade. Esse processo de acolhimento e proteção implicava, obviamente, segregação e isolamento social (Kirk e Gallagher, 1987; Silva, 2003).

O período em questão foi crucial para a formação discursiva da invalidez, da incapacidade e, conseqüentemente, da inferioridade das pessoas com deficiência. As mesmas instituições de caridade que acolhiam, também reforçavam o *estigma* daquelas pessoas como objetos da caridade alheia, com todas as implicações sociais produzidas por essa condição. Em outras palavras, as conseqüências sociais das instituições de amparo à deficiência foram, de imediato, uma demonstração pública da invalidez, uma marca social que promoveu o fortalecimento do preconceito e da discriminação. Os efeitos subseqüentes das instituições de caridade foram marcantes e negativos para a questão da deficiência a ponto de nunca serem plenamente eliminados.

Ainda no século XVIII, outros fatores influenciaram a concepção de deficiência. É importantíssimo destacar a Revolução Industrial e todos os desdobramentos sociais que dela resultaram. Naquele período a idéia de invalidez e incapacidade já estava fortemente atrelada à condição da pessoa com deficiência; com a Revolução Industrial, a produtividade passou a ser de crucial importância para os complexos industriais e, conseqüentemente, os trabalhadores tiveram que corresponder a essa nova demanda. Esse

novo modelo de produção trouxe mudanças significativas, abrangendo desde as relações familiares até a relação com o trabalho propriamente dito. O indivíduo passou a ser valorizado e reconhecido socialmente de acordo com aquilo que pudesse produzir. O novo conceito de trabalho excluiu sumariamente a pessoa com deficiência que, antes mesmo da Revolução, já carregava consigo o estigma da invalidez e da incapacidade. Essa condição de inferioridade social, atrelada à deficiência, foi reforçada ainda mais nas décadas pós-revolução.

Vale ressaltar que a Revolução Industrial não apenas excluiu pessoas com deficiência. Ela também produziu pessoas com deficiência. A referida Revolução foi, na verdade, um longo processo que durou décadas. A nova concepção de trabalho foi sendo aos poucos implantada e os parques industriais foram paulatinamente se expandindo e se aperfeiçoando; as condições de trabalho eram muito precárias, sem qualquer mecanismo de segurança e os trabalhadores eram literalmente massacrados. Especialmente pelo item (falta de) segurança, somado às condições precárias de uma indústria ainda muito rudimentar, logo deduz-se que havia muitos acidentes que resultavam em deficiência. Desconhecemos qualquer registro histórico nesse sentido; entretanto, com base na atual ocorrência de acidentes mesmo em indústrias mais sofisticadas e com equipamentos de segurança adequados, conclui-se que, nas condições em que as primeiras indústrias começaram a operar, elas não apenas excluíram mas também produziram pessoas com deficiência.

Outro dado que reforça o que foi dito acima é o surgimento de sistemas de reabilitação. Tais sistemas, em princípio, apareceram como uma variação da instituição de proteção ou de caridade. São dessa época também as primeiras manifestações dos profissionais de saúde no sentido de estabelecer uma classificação das doenças (Amiralian *et al.*, 2000;

Silva, 2003). Naquele momento, a deficiência começou então a ser ‘estudada’. Duas questões de suma importância podem ser levantadas aqui: a primeira, é que esse ‘estudo’ tinha como ponto de partida as pessoas sem deficiência e a meta era, senão curar a deficiência, pelo menos fazer a pessoa com deficiência funcionar como uma pessoa sem deficiência; a segunda questão é que esse ‘cuidado médico’ muitas vezes tinha como objetivo proteger os de fora, aqueles ‘não acometidos’ por problemas físicos, muito mais do que tratar os de dentro, ou aqueles que precisavam de algum atendimento médico. Conforme Giddens (2002),

O hospital também é um lugar onde aqueles que foram desqualificados da participação nas atividades sociais ortodoxas são segregados; (...) o surgimento de uma esfera separada de tratamento médico, focado em pessoas com “problemas físicos” distintos, é parte dos mesmíssimos processos que criaram outras organizações carcerárias. (Giddens, 2002, p. 150)

De acordo com Clapton e Fitzgerald (2002), na Revolução Industrial a medicina já possuía uma concepção de deficiência e essa concepção foi consolidada no período pós-revolução. Naquele momento a deficiência já era considerada pela medicina como um sofrimento físico; essa concepção estava ancorada predominantemente no discurso médico e científico, cujas ‘determinações’ tinham o caráter de ‘irretocáveis’ – o que lembra, inevitavelmente, a autoridade da Igreja e, especialmente, a ‘purificação pelas chamas’ – dada a força e a prepotência do discurso científico naquele momento. A pessoa com deficiência não foi absorvida pelo mercado de trabalho emergente e, em parte, a concepção médica da época reforçou essa segregação, assim como a imagem social negativa da

pessoa com deficiência, considerada inválida e incapaz para o trabalho (Clapton e Fitzgerald, 2002).

Durante o século XVIII aconteceram também as primeiras iniciativas acerca da chamada Educação Especial. No século em questão, as instituições se diversificaram e a educação também passou por esse mesmo processo. Algumas instituições voltadas para a educação de pessoas com deficiência tinham a caridade como motivação, mas, muitas outras não estavam contaminadas por esse viés.

Conforme Kirk e Gallagher (1987), as primeiras instituições que ofereceram uma educação à parte para as pessoas com deficiência surgiram no século XVIII. Telford e Sawrey (1977), por sua vez, especificam algumas iniciativas educacionais ocorridas no século em pauta. Conforme os autores, a primeira escola para crianças surdas foi criada na França por Abbé de L'Épée (1710-1789), que educava as crianças por meio de sinais manuais. Os autores mencionam também que, na Alemanha, a primeira escola pública para surdos foi criada por Samuel Heinicke (1723-1790), que, ao contrário do sistema francês, ensinava por meio de métodos de comunicação oral. Os autores concluem, dizendo que, por volta de 1800, em virtude dos métodos francês e alemão, havia duas escolas de pensamentos opostos em relação à melhor maneira de se ensinar crianças surdas: o sistema francês, ou sistema de sinais; e o sistema alemão, ou sistema oral (Telford e Sawrey, 1977, p. 542). As informações fornecidas pelos dois autores são importantíssimas uma vez que essa antiga divergência persiste. Ainda hoje se discute qual é o melhor método, mesmo com a eficácia comprovada (e adotada pelos surdos) do sistema francês, aperfeiçoado ao longo do tempo e considerado a matriz da Língua Brasileira de Sinais – LIBRAS.

Pouco mais tarde surgiu o primeiro programa sistemático de educação especial. De acordo com Cavalcante (2002), o referido sistema foi desenvolvido em 1800 e o seu idealizador foi Jean Itard, nome bastante conhecido no campo da educação especial. Nos anos seguintes a deficiência passaria a ser contemplada sob vários aspectos, em especial na educação. Porém, de acordo com Silva e Dessen (2001), foi somente no século XIX que se observou uma atitude de responsabilidade pública em relação às necessidades das pessoas com deficiência.

O século XVIII, sem sombra de dúvida, foi muito fértil para a educação especial. Num curto espaço de tempo muitas mudanças foram acontecendo e os autores que melhor descrevem tais mudanças são Kirk e Gallagher (1987), conforme os quais, em 1817 foi criada a primeira instituição residencial para crianças surdas em Hartford, Connecticut, EUA; na época de sua criação, a instituição era denominada *American Asylum for Education and Instruction*, transformando-se, posteriormente, na conhecida *American School for the Deaf*. Aparentemente, já na segunda metade do século XX, a instituição perdera seu caráter de ‘asilo’ (Kirk e Gallagher, 1987).

A instituição do tipo residencial para surdos inspirou, doze anos mais tarde, uma instituição semelhante, desta feita para crianças cegas. O *New England Asylum for the Blind* foi fundado em 1829, na cidade de Watertown, Massachusetts, EUA, tendo, posteriormente, o nome modificado para *Perkins School for the Blind*. Naquele mesmo ano, 1829, conforme Telford e Sawrey (1977), um outro fato transformou profundamente a vida das pessoas cegas: um jovem estudante, cego, modificou um código militar usado para comunicação noturna, de modo que pudesse ser utilizado por pessoas cegas; o nome do jovem é Louis Braille, considerado o criador do método Braille, amplamente utilizado

por cegos do mundo inteiro. Braille, de fato, abriu novas portas para as pessoas cegas e sua brilhante iniciativa é reconhecida mundialmente.

As instituições mencionadas acima, de um modo geral, ofereciam treinamento para os residentes, mas destacava-se um ambiente protetor do qual muitos residentes tornaram-se dependentes por toda a vida (Kirk e Gallagher, 1987). A filosofia de trabalho aparentemente diferia e muito das instituições religiosas mencionadas anteriormente; entretanto, preservava-se a atitude protetora e a impossibilidade de uma condição social diferente daquela vivida nas instituições residenciais. Estas últimas instituições, que podem ser chamadas de ‘instituições filhas’ das instituições de caridade, aprimoraram o sistema de ‘acolhimento’ e fortaleceram todos os estigmas já existentes. Antes, com a motivação religiosa, caritativa, comandando todas as ações, não havia ainda o caráter de ‘proteção’, mas de ‘acolhimento’ (*...já que eles também têm alma, vamos acolhê-los*, diziam os religiosos). O conceito de ‘proteção’ possui uma relação mais estreita com o Estado do que com a Igreja; em torno da ‘proteção’, o que era feito, conforme Sandra Caponi (2000), era, pretensamente, em nome e pelo bem da pessoa protegida, ou assistida. Para a autora, aquela prática foi uma coerção camuflada de humanismo (Caponi, 2000, p. 13).

Conforme o trabalho de Mazzotta (1982), embora se acreditasse que as pessoas com deficiência eram incapazes, sendo, conseqüentemente, impedidas de ter uma participação ativa na vida social, havia ações empreendidas em favor delas. Tais ações eram implementadas em instituições que ofereciam serviços de assistência marcados por uma motivação filantrópica e por uma abordagem paternalista e humanitária. Ainda de acordo com o autor,

Para prestar tal assistência, bastavam pessoas bondosas ou de “bom coração” que, em nome do princípio cristão de solidariedade humana, procuravam proporcionar conforto e bem-estar aos portadores de deficiência, ou, em outras palavras, dar “proteção aos deficientes”. (Mazzotta, 1982, p. 3)

As chamadas ‘classes especiais’ em escolas públicas, destinadas às pessoas com deficiência, representam uma outra forma de institucionalização da deficiência. O surgimento dessas classes aconteceu na segunda metade do século XIX. Kirk e Gallagher (1987) mencionam a criação das primeiras classes especiais nos EUA. Conforme os autores, a primeira dessas classes foi criada em 1869, na cidade de Boston; essa classe atendia a crianças surdas e, provavelmente, também foi a primeira classe especial a funcionar diariamente. As crianças com deficiência mental só foram atendidas numa classe especial quase trinta anos mais tarde, em 1896, na cidade de Rhode Island. Pouco depois, duas novas classes surgiram em Chicago, sendo uma delas para crianças com deficiência física e outra para crianças cegas, em 1899 e 1900, respectivamente (Kirk e Gallagher, 1987, p. 6).

O século XX trouxe mudanças em todos os sentidos; algumas são, de fato, efetivas, outras, meramente cosméticas. Teoricamente o século XX pode ser retratado como o século da integração, muito mais pela mobilização em torno da integração do que pelos resultados propriamente ditos. Kirk e Gallagher (1987) destacam em seu trabalho que *na última parte do século XX, observa-se um movimento que tende a aceitar as pessoas deficientes e a integrá-las, tanto quanto possível, na sociedade* (Kirk e Gallagher, 1987, p. 6). É importante ressaltar que a primeira edição do trabalho mencionado foi em 1962, nos Estados Unidos, havendo posterior revisão em 1979, época em que já havia um movimento

organizado de luta em alguns países do mundo, especialmente nos Estados Unidos. De fato, na última metade do século XX, todos os segmentos sociais foram conclamados a integrar pessoas com deficiência, do esporte ao turismo, do lazer ao trabalho.

Para dar visibilidade internacional às questões ligadas à deficiência, a Organização das Nações Unidas – ONU decretou, em 1983, a Década das Pessoas Portadoras de Deficiência (1983-1992). Na época, foi elaborado um documento chamado Programa de Ações Mundiais para as Pessoas Portadoras de Deficiência, visando a unificar as ações a serem implementadas em nível internacional (Bieler, 1990).

Em se tratando do Brasil, até a década de setenta, todas as questões relativas à deficiência eram tratadas, conduzidas e definidas por profissionais ligados à área médica, ou os chamados “especialistas”, e o atendimento oferecido por eles era feito em instituições (Bieler, 1990; Saeta, 1999). De acordo com Saeta (1999), na abordagem daquele período *a deficiência era vista no lugar da pessoa*. Na segunda metade do século XX surgiram várias instituições no país, com finalidades variadas, mas, todas elas com uma política de ‘proteção’, ou política ‘paternalista’, termo preferido pela liderança brasileira.

As primeiras entidades organizadas no país, conforme Bieler (1990), foram o Conselho Brasileiro para o Bem-Estar dos Cegos e a Federação Nacional das APAES, fundados em 1954 e 1962, respectivamente. Em 1970 foi criada a Federação Nacional das Sociedades Pestalozzi e, em 1974, a Federação Brasileira de Instituições de Excepcionais. Estas eram as instituições que atuavam em nível nacional até a década de setenta (Bieler, 1990).

Ainda conforme Bieler (1990), no ano de 1979, vários grupos organizados no país começaram a se reunir atendendo a um movimento mundial iniciado pela Organização das Nações Unidas – ONU, cujo resultado foi o Ano Internacional das Pessoas Deficientes (AIPD), em 1981. Um detalhe fundamental caracterizou aquela mobilização: surgia ali um movimento inédito no Brasil, cuja representação era das próprias pessoas com deficiência, sem a gerência ou interferência dos técnicos e especialistas. Nascia ali uma mobilização brasileira em torno das questões ligadas à deficiência (Bieler, 1990).

Em 1984 a mobilização de pessoas com deficiência já era chamada de Movimento e já contava com uma estrutura organizada. A partir da atuação política desse movimento, e também sob a influência do Ano Internacional das Pessoas Deficientes, foram criadas, em 1984, a Federação Brasileira de Entidades de Cegos – FEBEC, a Organização Nacional das Entidades de Deficientes Físicos – ONEDEF, a Federação Nacional de Educação e Integração dos Surdos – FENEIS, o Movimento de Reintegração dos Hansenianos – MORHAN e, finalmente, o Conselho Brasileiro de Entidades de Pessoas Deficientes. Estas entidades conquistaram reconhecimento político e representavam várias pequenas associações locais (esportivas, educacionais, assistenciais etc.) espalhadas pelo país, associações estas que estavam em funcionamento desde as décadas de cinquenta e sessenta, mas que eram totalmente desarticuladas entre si. A mobilização em torno do Ano Internacional possibilitou essa articulação e o surgimento de um Movimento para a integração de pessoas com deficiência em todos os segmentos da sociedade (Bieler, 1990; Saeta, 1999).

A estrutura descrita acima foi totalmente organizada e gerida por pessoas com deficiência. Num período de cerca de cinco anos, entre 1979 e 1984, uma mobilização nacional de pessoas com deficiência, antes tuteladas pelo Estado e pelas instituições

assistenciais, ganhou visibilidade social e política, motivadas pela bandeira do Ano Internacional: “Plena Participação e Igualdade”. Dois anos depois, a liderança envolvida naquela mobilização concebeu a Coordenadoria Nacional para a Integração das Pessoas Portadoras de Deficiência – CORDE; no ano seguinte o Governo Federal criou oficialmente a CORDE por meio de um decreto aprovado posteriormente pelo Congresso Nacional; a Coordenadoria ficou vinculada ao então Ministério da Ação Social e suas atribuições incluíam a normatização, articulação e coordenação das ações no campo das deficiências em nível federal. (Bieler, 1990).

Em um período de vinte anos, a deficiência, escondida e segregada durante tantos séculos, ganhou visibilidade social no Brasil. As pessoas com deficiência conquistaram um espaço antes inexistente na sociedade, na legislação, no espaço público, no mercado de trabalho e na mídia. De fato, para quem participou desse processo, as conquistas são visíveis, notáveis, mas sob muitos aspectos elas possuem um caráter de ‘concessão’ feita aos deficientes, muito mais do que uma questão de cidadania. Por todos os segmentos sociais por onde deveria transitar uma pessoa com deficiência ainda persistem barreiras visíveis e preconceito, no mínimo velado. Isto inclui os campos da saúde, educação, mercado de trabalho, turismo e lazer, transporte e equipamentos públicos. Tal quadro parece incompatível com as conquistas, especialmente no campo político. Entretanto, o que ainda há por conquistar não invalida de forma alguma as conquistas já consolidadas.

Nesse ponto há que se estabelecer a diferença entre conquistas e mudanças. É inquestionável que muitas conquistas têm efetivamente ocorrido nesse período recente, mas as mudanças propriamente ditas requerem muito mais tempo. A imagem social da pessoa com deficiência, assim como a sua auto-imagem e todo o preconceito e discriminação que ela sofre e que sente em relação aos seus iguais e diferentes, em nada se

alteram com um decreto político ou com uma mobilização nacional. Esses aspectos são da ordem da cultura, pode-se dizer da ordem da “cultura da deficiência”, incluindo aí a condição de diferente, incapaz, inválido, inferior, primeiramente imposta, e, posteriormente, assimilada pelo próprio indivíduo. A geração que participou das conquistas, seja assistindo ou lutando, pode delimitar e vivenciar parcialmente o efeito das conquistas e as gerações vindouras certamente encontrarão um ambiente menos agressivo, menos discriminador e menos cruel, se comparado com os anos que antecederam as duas últimas décadas.

Capítulo 2

Lúbricos conceitos

Diante do monstro, a análise científica e sua ordenada racionalidade se desintegram. O monstruoso é uma espécie demasiadamente grande para ser encapsulada em qualquer sistema conceitual; a própria existência do monstro constitui uma desapropriação da fronteira e do fechamento. (Cohen, 2000, pp. 31-32)

Ao contrário de uma conceituação para fins metodológicos, “lúbricos conceitos” não constitui, nesse trabalho, um capítulo norteador, com parâmetros objetivos capazes de sustentar uma discussão sobre o tema em pauta. Trata-se, de fato, de apresentar uma questão que permanece inacabada, que é delicada e muito polêmica. O título adotado traduz a dificuldade em se delinear questões tão ‘escorregadias’, ‘fugidias’, uma empreitada de resultados inconsistentes que já se estende por mais de três décadas. As tentativas de se conceituar a deficiência compõem uma questão a mais dentro do campo de estudo das deficiências, questão esta que o presente trabalho não busca resolver, dada a sua magnitude. “Lúbricos conceitos” é apenas um tópico que apresenta e discute uma questão patrocinada inicialmente pela medicina e sobre a qual repousam muitas dúvidas, imprecisões e pouquíssimas definições úteis para o universo acadêmico, para a prática médica em geral, para a medicina social em particular, bem como para a condição de vida das pessoas com deficiência.

Adotamos preferencialmente “pessoa com deficiência” para designar a parcela da população considerada *deficiente*, com todas as variações englobadas nessa expressão. Conforme Sasaki (2002), a designação “pessoa com deficiência” tem sido adotada por essa parcela da população, o que justifica a sua utilização neste trabalho. Sasaki esclarece que:

No Brasil, tornou-se bastante popular, acentuadamente entre 86 e 96, o uso do termo portador de deficiência (grifo do autor). Pessoas com deficiência vêm ponderando que elas não portam deficiência; que a deficiência que elas têm não é como coisas que às vezes portamos e às vezes não portamos (por exemplo, um documento de identidade, um guarda-chuva). O termo preferido [nos últimos anos] passou a ser pessoa com deficiência (grifo do autor). (Sasaki, 2002)

Conceituar a deficiência tem sido uma preocupação antiga. As primeiras tentativas nesse sentido podem ser encontradas nos primórdios da escrita e eram fundamentadas na crença de que espíritos bons ou maus estariam presentes na origem das deficiências e dos comportamentos desviantes (Telford e Sawrey, 1977). Há também registros que remontam ao século XVI, quando os médicos Cardano e Paracelso atribuíram à deficiência mental uma nova conotação. Até aquele momento as explicações acerca da deficiência mental eram fundamentadas em crenças religiosas ou espirituais, conforme relatado no primeiro capítulo deste trabalho. Cardano e Paracelso foram os primeiros a postular uma origem humana para a deficiência mental, desconsiderando a tradicional origem sobrenatural, adotada desde a Antigüidade (Mantoan, 1989).

A iniciativa pioneira de Cardano e Paracelso foi de crucial importância, mas deve ser considerada apenas como um fato isolado, uma preocupação particular que não chegou a influenciar outros médicos ou mesmo interferir substancialmente na concepção de deficiência adotada na época. Entretanto, no século XVIII observou-se uma preocupação por parte dos profissionais de saúde em se estabelecer uma classificação das doenças (Amiralian *et al.*, 2000). No referido século, embora ainda prevalecessem as explicações religiosas e sobrenaturais acerca da deficiência, essa argumentação vinha perdendo a sustentabilidade e novas concepções de deficiência ganhavam espaço, principalmente no campo da medicina e da educação, o que aproximava os fenômenos “doença” e “deficiência”. Sabe-se que a idéia da classificação de doenças prosperou; e se naquele momento o interesse na classificação das doenças não contemplou também as deficiências, mais tarde, na segunda metade do século XX, surgiria uma classificação de deficiências inspirada na mesma idéia.

A terminologia no campo das deficiências e, de forma mais ampla, no campo da excepcionalidade, não contava com nenhum tipo de padronização, conforme demonstra o trabalho de Telford e Sawrey (1977). Vale ressaltar que a observação dos autores retrata uma realidade observada até os anos 60, pois o texto em foco foi lançado nos Estados Unidos, em 1967, poucos anos depois do fim da II Guerra Mundial e em plena Guerra do Vietnã. Estes e outros conflitos bélicos de menores proporções – frequentes na política militar americana – fizeram aumentar significativamente as estatísticas de pessoas mutiladas, tornando pública a condição de vida das pessoas com deficiência. Tal contexto desencadeou uma questão inédita e muito séria no campo da saúde pública e uma necessidade política e social de se administrar aquela situação. Esse é o cenário do trabalho

de Telford e Sawrey. Os autores demonstram que alguns termos que aparentemente caíam em desuso durante os anos 60, ainda não tinham sido totalmente eliminados:

Ainda recentemente eram empregados termos como louco, cego, surdo, aleijado e criminoso, assim como a expressão débil mental e suas subdivisões – mentecapto, imbecil e idiota – para se referir às várias categorias de indivíduos excepcionais.(...) [Atualmente] a tendência é empregar termos menos estigmatizantes, mais gentis e menos carregados emocionalmente, em substituição aos mais antigos, que adquiriram conotações de desamparo e desesperança.
(Telford e Sawrey, 1977, p. 38)

Naquele mesmo período, aqui no Brasil também ocorreram mudanças nas expressões e nos termos utilizados para designar pessoas com deficiência. No trabalho de Sasaki (2002) encontramos referências aos termos utilizados no Brasil durante as últimas décadas. Conforme o autor, destacavam-se os termos *aleijado, defeituoso, incapacitado e inválido*, utilizados com naturalidade até a década de 80 (Sasaki, 2002).

As tentativas de conceituação das deficiências foram inspiradas na conceituação das doenças utilizada pela medicina. Na Classificação Internacional de Doenças, a condição que até então mais se aproximava das deficiências ocorreu na VI revisão (CID 6), em 1948, conforme o trabalho de Amiralian *et al.* (2000), quando foram feitas referências a doenças que poderiam se tornar crônicas, exigindo outros atendimentos além dos cuidados médicos já padronizados. Ainda conforme as autoras,

Até a década de 70, a CID-8, citada na IX Revisão [da Classificação Internacional de Doenças], considerava apenas as manifestações agudas, segundo o modelo médico: Etiologia P patologia P manifestação. Esse modelo mostrou-se limitado para descrever as conseqüências das doenças, pois excluía as perturbações crônicas, evolutivas e irreversíveis. (Amiralian et al., 2000)

Nos anos subseqüentes, a discussão em torno da conceituação das deficiências se intensificou, tornando-se mais sistematizada. Surgiram então as conceituações elaboradas nos anos 70 e que ainda hoje estão em vigor no meio médico. Destacam-se, nesse sentido, a ONU e a Organização Mundial da Saúde – OMS, que estiveram na linha de frente, tentando resolver a questão da terminologia e dos conceitos ligados à deficiência ao longo da referida década. Assim, na tentativa de se encontrar ‘termos adequados’ que pudessem amenizar o peso do estigma contido nos termos mais antigos (Ex.: entevado, paralítico, aleijado, ceguinho, louco, etc.), buscou-se conceituar as deficiências para melhor compreender e tratar a questão. Paralelamente, as pessoas com deficiência também criaram termos mais atraentes – no ponto de vista delas! – para designar a própria deficiência (Ex.: cadeirante, chumbado, tetra [tetraplégico], etc.), buscando assim eliminar os rótulos desconfortáveis e pejorativos muito presentes no vocabulário popular.

Com a questão da conceituação ainda em discussão, um importante documento foi lançado pela ONU, a saber, a Declaração dos Direitos das Pessoas Deficientes, discutida e aprovada na Assembléia Geral da ONU, em dezembro de 1975. Conforme o trabalho de Ribas (1983), com esse documento a ONU lançava internacionalmente o termo ‘pessoa deficiente’, devidamente definido no primeiro artigo da referida Declaração:

O termo ‘pessoas deficientes’ refere-se a qualquer pessoa incapaz de assegurar por si mesma, total ou parcialmente, as necessidades de uma vida individual ou social normal, em decorrência de uma deficiência congênita ou não, em suas capacidades físicas ou mentais. (Ribas, 1983, p. 10)

O antropólogo João Batista Cintra Ribas, autor que reúne preparo técnico e longa experiência vivencial com a deficiência – paraplégico, com lesão medular congênita –, argumenta que apesar de todo o empenho da ONU e OMS em eliminar os termos inadequados e incoerentes, o novo termo ‘pessoa deficiente’, proposto no referido documento, possui um significado muito forte, pois, de fato, se opõe à condição de ‘eficiente’. Segundo o autor, *ser “deficiente”, antes de tudo, é não ser “capaz”, não ser “eficaz”* (Ribas, 1983, p. 12).

A argumentação de Mazzotta (1982) ressalta o aspecto negativo dos termos e conceitos comumente adotados, mostrando...

...a tendência em caracterizar o portador de uma deficiência sempre em termos negativos: impossibilitado, imperfeito, deficiente, defeituoso, doente. Esse tipo de atitude conduz a uma generalização da deficiência em tal proporção que a pessoa passa a ser vista, em sua totalidade, como deficiente e não como portador de uma deficiência. (Mazzota, 1982, p. 15)

De acordo com Sasaki (2002), termos como *aleijado, defeituoso, incapacitado e inválido* começaram a ser substituídos por *pessoa deficiente* por influência do Ano Internacional das

Pessoas Deficientes, em 1981. Ainda conforme o autor, nos anos subsequentes entrou em uso a expressão *pessoa portadora de deficiência*, ou *portador de deficiência*, mantida até meados da década de 90, quando entrou em uso a expressão *pessoa com deficiência*, utilizada atualmente (Sasaki, 2002).

No âmbito da saúde a terminologia mais aceita foi definida em 1976, pela OMS, e ampliada em 1980 pela *Rehabilitation International*, órgão da Nações Unidas que atua politicamente na área da deficiência (Amaral, 1994; Ribas, 1983) . A Conceituação Internacional estabelecida pela OMS e ONU teve como objetivo encontrar uma definição clara e hierarquizada das deficiências e suas respectivas limitações, compondo uma Classificação Internacional das Deficiências, que pudesse ser utilizada pela medicina, pela reabilitação e pela seguridade social (Amiralian *et al.*, 2000).

A conceituação de deficiência proposta pela OMS, de acordo com Amiralian *et al.* (2000) considera:

Deficiência: *perda ou anormalidade de estrutura ou função psicológica, fisiológica ou anatômica, temporária ou permanente. Incluem-se nessas a ocorrência de uma anomalia, defeito ou perda de um membro, órgão, tecido ou qualquer outra estrutura do corpo, inclusive das funções mentais. Representa a exteriorização de um estado patológico, refletindo um distúrbio orgânico, uma perturbação no órgão.*

Incapacidade: *restrição, resultante de uma deficiência, da habilidade para desempenhar uma atividade considerada normal*

para o ser humano. Surge como consequência direta ou é resposta do indivíduo a uma deficiência psicológica, física, sensorial ou outra. Representa a objetivação da deficiência e reflete os distúrbios da própria pessoa, nas atividades e comportamentos essenciais à vida diária.

Desvantagem: *prejuízo para o indivíduo, resultante de uma deficiência ou uma incapacidade, que limita ou impede o desempenho de papéis de acordo com a idade, sexo, fatores sociais e culturais Caracteriza-se por uma discordância entre a capacidade individual de realização e as expectativas do indivíduo ou do seu grupo social. Representa a socialização da deficiência e relaciona-se às dificuldades nas habilidades de sobrevivência. (Amiralian et al. 2000)*

A leitura que Ribas (1983) faz dessa mesma conceituação é a seguinte:

O impedimento diz respeito a uma alteração (dano ou lesão) psicológica, fisiológica ou anatômica em um órgão ou estrutura do corpo. A deficiência está ligada a possíveis seqüelas que restringiriam a execução de uma atividade. A incapacidade diz respeito aos obstáculos encontrados pelos deficientes em sua interação com a sociedade, levando-se em conta a idade, sexo, fatores sociais e culturais. (Ribas, 1983, p. 10)

A partir da conceituação proposta pela OMS, Amaral (1994) organiza a concepção de deficiência em dois grupos: as deficiências primárias e as secundárias. De acordo com a autora,

a deficiência primária engloba o impedimento (impairment), dano ou anormalidade de estrutura ou função: o olho lesado, o braço paralisado, a perna inexistente... e a 'deficiência' propriamente dita (disability): o não ver, o não manipular, o não andar... refere-se portanto aos fatores intrínsecos. (Amaral, 1994, pp. 16-17)

A deficiência secundária é definida pela autora levando-se em conta o conceito de incapacidade (*handicap*) e a sua ocorrência é observada a partir de uma determinada desvantagem. Na argumentação de Amaral (1994) a deficiência secundária é a própria condição de deficiência caracterizando uma situação de desvantagem num esquema comparativo, ou seja, uma determinada pessoa (de tal sexo, tal idade, etc.) em relação ao seu grupo (social, afetivo, econômico, cultural). Para a autora, a principal diferença entre a deficiência primária e a secundária é que sobre esta última incidem fatores extrínsecos, ficando especialmente sujeita à leitura social que se faz da diferença, bem como as significações afetivas, emocionais, intelectuais e sociais que o grupo social atribui a uma determinada diferença. De acordo com a autora,

Muito mais que a primária, a deficiência secundária pode vir a impedir o desenvolvimento do indivíduo, ao aprisioná-lo na rede de significações sociais, com seu rol de conseqüências, atitudes, preconceitos e estereótipos” (Amaral, 1994, p. 17)

Na análise crítica de Ribas (1983), tanto a Declaração dos Direitos das Pessoas Deficientes como a Classificação Internacional das Deficiências tentam acabar com a ambigüidade que os antigos termos apresentavam, da mesma forma que tentam também definir com mais clareza quem é e quem não é deficiente, a fim de eliminar uma possível imagem deturpada. O autor apresenta sua argumentação crítica nos seguintes termos:

Eu não sei se a nossa imagem muda significativamente ao sabermos que tal pessoa não é “incapacitada”, mas apenas “deficiente”. Acredito que a imagem não mude substancialmente a não ser quando retrabalhada em si mesma. Se entrarmos por este caminho, surgirá ainda a seguinte pergunta: Mesmo com a tentativa de “definição” por parte da Organização Mundial da Saúde (que tenta responder a estas questões), a rigor, grande parte de nós não é em maior ou menor grau deficiente? (Ribas, 1983, pp. 10-11)

O conceito de incapacidade também é pouco consistente e alvo de muitas críticas. Ao se estabelecerem as bases desse conceito, seus formuladores traçaram parâmetros observando *de fora* a ‘perda’ de habilidades, as ‘restrições’ e as aparentes ‘dificuldades’ decorrentes de uma deficiência. Na prática isso equivale a observar (ou imaginar!) uma pessoa com disfunção motora nas mãos e a partir daí ‘avaliar’ que, em virtude de tal quadro, a pessoa seja incapaz de descascar uma batata. É evidente que tal avaliação parte também de uma comparação entre uma pessoa que pode descascar batatas e outra que não pode; ou seja, a referência é a pessoa considerada ‘normal’, cuja ‘normalidade’ é legitimada pelo ato de descascar batata com as mãos. Ora, é sabido que, com algum treinamento, é possível aprender a descascar batatas com os pés, ou mesmo dirigir automóvel, tocar instrumentos musicais, escrever, pintar, etc., também com os pés. Se a

questão é o desempenho, que diferença faz desempenhar a ação de descascar batatas, dirigir automóvel ou escrever, com as mãos ou com os pés? Se a questão ainda mais importante é o resultado da ação, também não faz diferença se a batata foi descascada com as mãos, com os pés ou por uma máquina – mesmo que operada por mãos trêmulas.

Amiralian *et al.* (2000) valorizam a participação da pessoa com deficiência quando se trata de definir incapacidade. De acordo com as autoras, *o conceito de incapacidade poderia ser avaliado por meio das respostas diretas do próprio indivíduo sobre suas dificuldades* (Amiralian *et al.*, 2000). A incapacidade, conforme Hutchison (1995, apud Amiralian *et al.*, 2000) seria um rótulo construído socialmente e imposto às pessoas com deficiência. Analisando os modelos médico e social de deficiência, o autor propõe que as potencialidades das pessoas com deficiência sejam consideradas, e não suas limitações ou desvantagens.

Rieser (1995, apud Amiralian *et al.*, 2000) é outro autor que também analisou os modelos médico e social de deficiência e argumenta que o modelo médico enfatiza a dependência, além de considerar a pessoa com alguma incapacidade como sendo um problema. O Modelo Social, conforme o autor, atribui as desvantagens individuais e coletivas à discriminação institucional. O autor sugere uma reestruturação da sociedade como forma de eliminar a incapacidade das pessoas com deficiência. Em sua crítica, o autor também ressalta que a classificação de deficiências é muito parecida com o modelo médico de doença, de orientação positivista, subordinado à figura do médico e ao diagnóstico por ele proposto; essa dependência do diagnóstico médico exclui outros profissionais e, especialmente, as pessoas com deficiência. Finalmente, o autor também argumenta que é necessário dar atenção às barreiras sociais que não estão relacionadas

diretamente à deficiência, mas que derivam do preconceito, dos estereótipos e da discriminação (Rieser, 1995, apud Amiralian *et al.*, 2000).

Tanto a terminologia aceita no âmbito médico como a Classificação Internacional das deficiências pretendem atender inicialmente à própria medicina e, por extensão, à área de reabilitação. A seguridade social também tem o seu quinhão de benefícios, mas nenhuma autonomia no assunto, pois a ‘rotulação’, na forma de ‘laudo’ – documento imprescindível para a seguridade social –, é feita exclusivamente pela caneta do médico responsável pela perícia. A pessoa com deficiência não recebe sequer informação, embora seja ela – ou, pelo menos deveria ser – o ponto de convergência de toda essa discussão.

Freqüentemente, os mesmos termos técnicos da classificação e dos laudos são utilizados nas conversas com os pacientes com deficiência. Considerando que o significado de tais termos só é conhecido pelos ‘iniciados’, a conversa com o paciente é, de fato, um monólogo médico. A informação inteligível e útil, via de regra, é obtida fora dos domínios do território médico, especialmente nas associações, nas conversas informais entre pares e, mais recentemente, nas Organizações Não-Governamentais – ONG’s atuantes na área de deficiência.

O trabalho de Ribas (1983), *O que são pessoas deficientes*, atualmente na 6ª edição, tem suprido a lacuna deixada pela terminologia médica e pela Classificação Internacional das Deficiências no que tange à informação clara e simples direcionada às pessoas com deficiência e suas famílias. No capítulo em que discute a definição de deficiência, o autor é simples e objetivo ao afirmar que:

a rigor, existem três tipos de deficiência, sendo que um deles divide-se em dois. Existem as deficiências físicas (amputações, malformações ou seqüelas de vários tipos, etc.), as deficiências sensoriais, que se dividem em deficiências auditivas (surdez parcial ou total) e visuais (cegueira também parcial ou total) e as deficiências mentais (de vários graus). (Ribas, 1983, p. 26)

O autor enriquece a informação acrescentando as causas mais comuns de cada um dos três tipos de deficiência, com o intuito de mostrar que as pessoas com deficiência são muito diferentes entre si, embora o estigma da deficiência tenha induzido a população em geral a acreditar que as pessoas com deficiência são todas igualmente limitadas, igualmente incapazes. Ribas (1983) afirma categoricamente que a deficiência é essencialmente um conceito relativo!

O que me parece importante é que um deficiente físico que “transe” muito bem com o seu aparelho ortopédico, com a sua cadeira de rodas e com a vida, sem dúvida poderá ter as suas limitações atenuadas. Ao passo que um deficiente qualquer, que deixe a deficiência ou a vida comandá-lo mais do que ele comanda a deficiência ou a vida, um deficiente desses estará sujeito a ter mais limitações. (...) O que estou querendo mostrar, apenas, é que a deficiência é relativa. Relatividade esta que se apresenta tanto em nível sociocultural, como também exclusivamente em nível físico. (Ribas, 1983, pp. 29-30)

Em torno da deficiência mental a polêmica é ainda mais intensa e delicada, tendo em vista o comprometimento cognitivo presente em graus variados nessa forma de deficiência. Embora o interesse nessa categoria de deficiência seja o mais antigo, tanto a conceituação como a classificação dessa deficiência não são consensuais. Atualmente a expressão mais comum é *criança excepcional* e, de imediato, já temos aqui uma questão em torno da ambigüidade dessa designação. Entre as décadas de 50 e 70, de acordo com Sasaki (2002), o termo *excepcionais* foi utilizado para designar pessoas com alguma deficiência mental. A partir da década de 80 essa expressão passou a designar tanto uma criança ou uma pessoa com inteligência lógico-matemática abaixo da média, como também aquelas crianças ou pessoas com inteligência acima da média, com altas habilidades, ou superdotadas (Sasaki, 2002).

A imprecisão do termo *excepcional* é clara quando uma criança é definida como excepcional apenas porque se desvia do padrão geral observado no seu grupo. Partindo desse parâmetro, Kirk e Gallagher (1987) afirmam que há, então, vários tipos de excepcionalidade. Assim, a criança ruiva seria excepcional numa classe em que fosse diferente do grupo em geral, da mesma forma que a criança com traços orientais típicos também seria excepcional numa classe de crianças com traços ocidentais. Os autores ressaltam que, em se tratando de educação, o emprego do termo *excepcionalidade* possui uma especificidade própria que difere do seu emprego em biologia, psicologia ou qualquer outro campo de conhecimento. Dessa forma, no campo educacional considera-se que uma criança é excepcional somente quando suas necessidades exigem a alteração do programa, *ou quando os desvios de seu desenvolvimento atingem um tipo e um grau que requerem providências pedagógicas desnecessárias para a maioria das crianças* (Kirk e Gallagher, 1987, p. 5).

As especificidades da criança excepcional são detalhadas no mesmo trabalho de Kirk e Gallagher (1987). Os autores definem como criança excepcional aquela que se diferencia das demais crianças nos seguintes aspectos:

[a criança excepcional se difere das demais] (1) *por suas características mentais*, (2) *suas capacidades sensoriais*, (3) *suas características neuromotoras ou físicas*, (4) *seu comportamento social*, (5) *suas capacidades de comunicação*, ou (6) *suas deficiências múltiplas. Essas diferenças devem ser suficientemente notáveis a ponto de requerer a modificação das práticas escolares, ou de necessitar de serviços de educação especiais, para possibilitar o desenvolvimento do menor, até sua capacidade máxima.* (Kirk e Gallagher, 1987, p. 4)

A classificação ou rotulação da criança com deficiência mental é uma controvérsia que se arrasta por longos anos. Os diferentes níveis cognitivos tendem a ser agrupados com vistas a um melhor aproveitamento na educação especial. Os educadores que rejeitam a classificação entendem que classificar é, de fato, rotular a criança e essa prática está sujeita a erros. Além disso, a classificação não contribui para programas educacionais relevantes e os rótulos prejudicam a auto-estima das crianças rotuladas. Por sua vez, a corrente favorável à classificação argumenta que esse procedimento tem por objetivo colocar a criança com necessidades especiais em contato com pessoal treinado para oferecer programas especiais em ambientes especiais; entendem também que a classificação pode chamar a atenção dos governantes, o que favoreceria na elaboração de políticas públicas e liberação de recursos para programas especiais; e entendem ainda que a classificação,

quando elaborada adequadamente, favorece a comunicação (Kirk e Gallagher, 1987, pp. 35-36).

A Classificação Internacional das Deficiências, assim como a classificação das deficiências mentais, são mecanismos que identificam os indivíduos que diferem, de alguma forma, da maioria da população em geral. Em outras palavras, identificam aquelas pessoas que apresentam algum desvio. Gilberto Velho (2004), em seu trabalho sobre desvio e divergência, alerta-nos que a noção de *desviante* é muito carregada de conotações problemáticas e recomenda que a utilização desse conceito deve ser feita sempre com muito cuidado. Para o autor,

A idéia de desvio, de um modo ou de outro, implica a existência de um comportamento “médio” ou “ideal”, que expressaria uma harmonia com as exigências do funcionamento do sistema social. Mesmo quando se encontram posições mais “relativistas”, permanece o problema. (Velho, 2004, p. 17)

De acordo com Telford e Sawrey (1977), o enquadramento de uma criança em uma determinada categoria, assim como a sua rotulação, criam expectativas que influenciam tanto a percepção do professor como o próprio comportamento da criança (p. 71). A afirmação dos autores é semelhante à de Scheneider (2004), autora cuja argumentação demonstra que, na verdade, qualquer comportamento pode ser apontado como um sinal de desvio, ou como prova de anormalidade. A autora também salienta que quando uma criança é rotulada de excepcional, essa condição irá, de alguma forma, permear todas as interpretações sobre seu comportamento. Assim, *se uma criança normal é barulhenta, trata-se de simples “bagunça”; se um aluno excepcional é barulhento, trata-se de um*

“sinal” de sua “doença” (Schneider, 2004, p. 57). A argumentação central do trabalho da autora é de grande relevância para a discussão da terminologia, conceituação e classificação de deficiências. Schneider (2004) é categórica ao afirmar que:

o desvio é criado pela sociedade; isto é, tal pessoa é desviante porque o rótulo de desvio foi a ela sobreposto com êxito. O desvio não é uma característica que seja encontrada no indivíduo, mas um veredicto enunciado acerca desse indivíduo por um grupo social. (...) Quanto ao que se refere aos alunos excepcionais, (...) [eles] são desviantes porque o rótulo do desvio foi, com sucesso, a eles sobreposto. (Schneider, 2004, pp. 60 e 61)

Ao se considerar a terminologia utilizada tanto no meio médico como na linguagem cotidiana, a deficiência é sempre referida como algo depreciativo. A raiz etimológica propicia esse aspecto depreciativo da palavra *deficiência*, derivada do latim *deficiens*, de *deficere*, cuja tradução é *ter uma falta*, ou *ter uma falha*. Em bom português, a pessoa com deficiência é aquela que possui alguma falha, ou aquela que lhe falta algo. A palavra *deficiente* não é menos depreciativa: ela é formada por *de + facere* (fazer), ou seja, *deficiente é aquele que não consegue fazer* (Alves, 2003, p. 35). Partindo desse significado, especialmente pela apropriação que o senso comum fez dele, chegamos a um conceito descritivo ainda mais depreciativo, segundo o qual a pessoa com deficiência é vista, ‘classificada’ e considerada como uma *pessoa anormal*.

A extensa discussão acerca da classificação das deficiências e da terminologia ‘adequada’ considera, explícita ou implicitamente, a existência de uma *norma*. O Novo Aurélio Século XXI define *norma* como: *modelo, padrão; tipo concreto ou fórmula*

abstrata do que deve ser, em tudo o que admite um juízo de valor; de acordo com o mesmo dicionário, *normal* é aquilo que é segundo a norma; que é habitual; que é natural (Ferreira, 1999). Assim, uma classificação das deficiências parte, *a priori*, de um corte qualitativo que separa deficientes e não-deficientes a partir de uma norma, a *partir* de um *padrão*. Obedecendo a esse princípio, temos dois grupos: as pessoas (consideradas) normais e as (consideradas) anormais.

Ainda dentro desse mesmo princípio, podemos deduzir que o grupo dos anormais apresenta algum tipo de anomalia. Esta é a lógica mais óbvia, por mais que haja falsos pudores tentando desvincular as deficiências das anomalias devido ao caráter teratológico ou monstruoso atribuído às anomalias. Dessa forma, tenta-se fazer ‘arranjos’, com ‘ressalvas’ incabíveis à luz da etimologia. Ora, os termos *norma*, *normal*, *deficiência*, *anormal* e *anomalia* são conexos, e deveriam, por isso, ser considerados em conjunto quando se pretende conceituar ou se referir à deficiência. Isso, de fato, não acontece quando se afirma (verbalmente ou sob a proteção de alguma ‘classificação’) que uma pessoa com deficiência foge ao modelo físico de homem padrão – ou de homem normal –, mas há um explícito desconforto ao afirmar que a pessoa com deficiência, efetivamente, não é uma pessoa normal. E se a deficiência não é uma condição normal, logo ela é (ou deveria ser) uma anomalia; mas, em se admitindo que ela é uma anomalia, não poderemos negar que ela, a deficiência, é uma monstruosidade.

Nesse ponto, a questão pode ser enriquecida com o trabalho de Canguilhem (1978), que discute o assunto de forma consistente e profunda. O autor busca na etimologia elementos que possam esclarecer a confusão estabelecida entre os termos anomalia e anormal: O termo anomalia vem do grego (*an* + *omalos*) e significa desigualdade, aspereza; *omalos* é aquilo que é uniforme, regular, liso e *an-omalos* designa o que é

desigual, rugoso ou irregular, referindo-se mais apropriadamente à topografia de um terreno. O autor esclarece que sempre *houve enganos a respeito da etimologia do termo anomalia derivando-o não de omalos, mas de nomos que significa lei, segundo a composição a-nomos* (Canguilhem, 1978, p. 101).

O autor argumenta que:

o nomos grego e o norma latino têm sentidos vizinhos, lei e regra tendem a se confundir. Assim, com todo o rigor semântico, anomalia designa um fato, é um termo descritivo, ao passo que anormal implica referência a um valor, é um termo apreciativo, normativo, mas a troca de processos gramaticais corretos acarretou uma colusão dos sentidos respectivos de anomalia e de anormal. Anormal tornou-se um conceito descritivo e anomalia tornou-se um conceito normativo. (Canguilhem, 1978, p. 101)

A anomalia, para Canguilhem (1978), é um fato biológico. E nesse sentido, acrescentamos que a deficiência também o é, com base no sentido grego de *an-omalos* como desigual... diferente, portanto. Ou seja, a deficiência é um fato biológico de diferenciação física ou funcional.

Na descrição de Canguilhem (1978), *O homem normal é o homem normativo, o ser capaz de instituir novas normas, mesmo orgânicas* (p. 109). Se o homem normal, conforme descrito por Canguilhem, adquire uma deficiência, sua normalidade em nada será afetada, mas, inevitavelmente, será testada. Conviver com uma deficiência é uma demonstração de que, mesmo após contrair a deficiência, esse homem normal continua

‘capaz de instituir novas normas, mesmo orgânicas’, exatamente conforme descreveu o autor. As novas normas instituídas pelo homem normal, a partir de uma deficiência, podem ser observadas no funcionamento do organismo, nas atividades cotidianas, num “fazer diferente”, como a linguagem visual dos surdos, a leitura tátil dos cegos ou as compensações musculares e funcionais dos paraplégicos, etc. A construção teórica de Canguilhem (1978) é confirmada pela argumentação de Sacks (1997); as afirmações dos autores acerca da doença aplicam-se perfeita e coerentemente à deficiência e fundamentam a idéia aqui desenvolvida.

De acordo com Canguilhem (1978),

a noção de doença exige, como ponto de partida, a noção de ser individual; (...) a doença passa a ser uma experiência de inovação positiva do ser vivo e não apenas um fato diminutivo ou multiplicativo. (...) A doença não é uma variação da dimensão da saúde; ela é uma nova dimensão da vida. (Canguilhem, 1978, pp. 148 e 149)

Oliver Sacks(1997), por sua vez, considera que:

uma doença nunca é uma simples perda ou excesso, [pois] existe sempre uma reação, por parte do organismo ou indivíduo afetado, para restaurar, substituir, compensar e preservar sua identidade, por mais estranhos que possam ser os meios. (Sacks, 1997, p. 20)

As tentativas de conceituação da deficiência, assim como a criação da Classificação Internacional de Deficiências, buscavam atender inicialmente a uma necessidade da

medicina, haja vista o envolvimento da OMS na questão. Para a medicina sempre foi importante ter *uma definição clara e hierarquizada das deficiências e suas respectivas limitações* (Amiralian *et al.*, 2000), pois, partindo dessa ‘definição’, a própria medicina, assim como a reabilitação e a seguridade social, podem (ou pretendem) dar conta de algumas questões supostamente geradas pela deficiência em seus campos de atuação: questões conceituais e terapêuticas específicas da medicina e específicas da reabilitação; questões jurídicas, econômicas e sociais, específicas da seguridade social. Para as pessoas com deficiência, muito pouco se acrescentou, se levarmos em conta a sua imagem social, a condição de vida e o (des)valor com o qual a deficiência ainda é avaliada.

A conceituação de deficiência adotada atualmente, assim como a Classificação Internacional de deficiências em vigor, se transformaram num parâmetro, num instrumento que funciona explicitamente como um aferidor de diferenças. E ao identificar ‘certas’ diferenças indesejáveis, o mesmo instrumento funciona implicitamente negando a potencialidade, desconsiderando o desempenho e comprometendo o *status* daqueles indivíduos marcados por alguma diferença considerada indesejável.

Capítulo 3

Modelos Explicativos

Trabalhar com Modelos Explicativos tem sido um caminho amplamente utilizado no estudo das deficiências. São vários os modelos encontrados na literatura, e alguns deles foram desenvolvidos a partir do conhecimento produzido no campo das ciências humanas durante o século passado, especialmente nas últimas décadas. Composto o conjunto de modelos existentes, há dois que são hegemônicos na literatura: O Modelo Religioso e o Modelo Médico. Os demais modelos abrangem linhas de pensamento com abordagens mais específicas, além de se apresentarem explícita ou implicitamente como crítica ou como opção ao Modelo Médico.

Nosso trabalho contempla o **Modelo Religioso** e o **Modelo Médico**, seguidos de um terceiro modelo, aqui chamado de **Modelo Sociocultural**. Os modelos explicativos não são necessariamente apresentados pelos teóricos compondo um panorama histórico. Apresentá-los aqui numa seqüência linear (Religioso, Médico e Sociocultural) enriquecerá também a compreensão histórica da deficiência, assunto apresentado no primeiro capítulo desta tese .

3.1. O Modelo Religioso

Na atualidade vários fatores são apontados como causadores de deficiência. Os níveis estarrecedores de violência urbana, os acidentes automobilísticos e os acidentes de trabalho, entre outros fatores, aparecem com frequência como agentes causadores de

deficiências. Apesar de tantos agentes contemporâneos favorecerem a manutenção das estatísticas sobre o tema, a ocorrência de deficiências na Antigüidade provavelmente era bem maior que nos dias atuais. Vários fatores poderiam sustentar essa hipótese, todavia nada se pode afirmar a esse respeito tendo em vista a pouca importância (talvez nenhuma...) que tais indivíduos tinham nas sociedades antigas. Não havia registros, censos apurados, nem mesmo as projeções estatísticas que só se desenvolveram muito mais tarde. Por outro lado, não há qualquer dúvida sobre os agentes causadores de deficiências, como as freqüentes batalhas disputando território e comida, as condições de higiene e saúde absurdamente precárias, sem nenhuma informação sobre o contágio de doenças, o que compõe um cenário favorável para um índice elevado de pessoas com deficiência.

Acredita-se que as doenças e deficiências eram fenômenos perturbadores para as sociedades e religiões primitivas. Os grupos envolvidos em tais experiências buscavam explicações para o surgimento das doenças e das deficiências, da mesma forma que buscavam explicações para as curas e também para a morte (Scliar M, 1999). As explicações mais acessíveis às culturas primitivas eram de cunho sobrenatural, tendo em vista o fato de que os padrões culturais antigos eram fortemente influenciados por mitos e crenças. Douglas (1976) destaca a grandeza, o universo que cada cultura representa em si mesma. Para a autora, *tudo que pode acontecer a um homem na forma de desastre deveria ser catalogado de acordo com os princípios ativos envolvidos no universo de sua cultura particular*; nesse universo cultural simbólico as *condições físicas* (grifo nosso), assim como certas palavras ou atos, são capazes de desencadear cataclismos, dependendo da gama de poderes e perigos que uma determinada cultura reconhece (Douglas, 1976, p. 15)

Alguns autores ressaltam que entre as sociedades e religiões da Antigüidade era comum atribuir causas sobrenaturais não apenas às doenças, mas aos fatos diversos que

faziam parte da vida das pessoas ou do grupo social. Em se tratando de deficiências e doenças, tais ocorrências poderiam ser naturalmente associadas a uma certa mágica hostil, ou à violação de determinado tabu, ou ainda à ação de espíritos maléficos ou benévolos. A figura de um sacerdote, um xamã, ou feiticeiro era imprescindível nesse processo e cabia a ele, influenciado por bons espíritos, a incumbência de identificar as causas e estabelecer a magia ou o ritual adequado para eliminar o mal (Clapton e Fitzgerald, 2002; Kilpp, 1990; Scliar, M. 1999; Telford e Sawrey, 1977). De acordo com Telford e Sawrey (1977) a crença em que espíritos maléficos ou benévolos tinham algum poder para influenciar o comportamento e a vida das pessoas remonta aos primórdios da escrita; por sua vez, Clapton e Fitzgerald (2002) acrescentam que tais crenças se estenderam hegemonicamente até o Iluminismo e a Revolução Industrial.

Uma das fontes de pesquisa utilizadas pelo Modelo Religioso para se conhecer a deficiência e os rituais e crenças associados a ela nas sociedades antigas é a Bíblia. A pesquisa em textos religiosos, como a Bíblia, demonstra que em torno das deficiências, e algumas doenças em particular, havia crenças e rituais específicos. A deficiência era considerada como um castigo ou maldição e o contato com pessoas com deficiência era evitado, às vezes proibido por rigorosas leis religiosas e sociais. De acordo com Kilpp (1990), a tendência de interpretação das doenças e deficiências como castigo de Deus teria suas raízes nas religiões vizinhas de Israel. Indiretamente pode-se inferir que muitos costumes descritos nos textos bíblicos teriam sido absorvidos de outros povos e religiões com os quais Israel teve contato antes da conquista de Canaã, por volta de 1250-1200 a.C. (Bright, 1980; Fohrer, 1982). Tais dados ampliam as informações sobre crenças, rituais, leis e atitudes frente à deficiência para além das fronteiras culturais judaico-cristãs.

Ampliando e enriquecendo as afirmações de Kilpp (1990), Bright (1980) e Fohrer (1982), temos Clapton e Fitzgerald (2002), ressaltando um aspecto singular, qual seja o de que a noção de pecado-santidade, pureza-impureza, bem-mal, fundamentava todas as atitudes e conceitos ligados à deficiência. Os autores também salientam que:

Nas sociedades judaico-cristãs a origem da compreensão das diferenças físicas são baseadas em referências bíblicas. O estado físico era visto como resultado ou influência do demônio, ou de maus espíritos, de bruxaria, ou de um castigo de Deus. (Clapton e Fitzgerald, 2002).

Nas religiões antigas, cabia ao sacerdote identificar a causa e estabelecer o ritual que eliminaria o mal. Entre os hebreus havia uma prática semelhante, o que pode ser exemplificado com o *ritual de purificação do leproso*, que incluía um sacrifício de reparação pelo pecado (Kilpp, 1990). É importante ressaltar que a lepra mencionada nos textos bíblicos dificilmente seria a hanseníase da atualidade. Embora houvesse a ocorrência de lepra propriamente dita, outras doenças da pele também eram chamadas de lepra^[1]. O ritual de purificação era de caráter simbólico, voltado para a reparação do pecado; entretanto, as seqüelas deixadas pela lepra e outras doenças da pele tornavam o indivíduo literalmente marcado ou com uma deformidade física, ou com manchas em sua pele. Em outras palavras, ele permanecia diferente dos demais, numa sociedade que costumeiramente associava aquela marca no corpo com algum pecado ou maldição.

¹ comentário em nota de rodapé da Bíblia de Jerusalém, referente ao texto sobre o ritual de purificação do leproso, no livro de Levítico 13.1-8.

Segundo Goffman (1988) o termo *estigma* foi criado pelos gregos para se referirem a sinais corporais com os quais se procurava evidenciar alguma coisa de extraordinário ou mau sobre o status moral de quem apresentasse tais marcas. Entre os gregos estes sinais eram feitos no corpo com cortes ou com fogo, deixando a pessoa marcada, ou ritualmente poluída (Goffman, 1988, p. 11). Certamente que numa cultura em que elementos sobrenaturais são apresentados como causa de doenças e deficiências, uma marca deixada no corpo sem a ajuda de qualquer agente físico, além da própria doença, seria facilmente entendida como uma marca de origem sobrenatural.

A deficiência aparece nos textos bíblicos como consequência das frequentes batalhas e guerras; além das mutilações resultantes dos embates corpo-a-corpo, era comum na Antigüidade cegar prisioneiros de guerra, como ocorreu com Sansão^[2]. Há também relatos de deficiências causadas por acidentes, como a de Mefiboset, que adquiriu uma deficiência ao cair do colo de sua ama^[3]. Há ainda as deficiências ou doenças cuja ocorrência são atribuídas diretamente a um castigo divino, como a lepra de Miriã, irmã de Moisés^[4]. O texto bíblico apresenta várias referências nas quais a deficiência é mencionada como castigo, ou com alguma conotação sobrenatural. Entretanto, há também uma série de leis de proteção às pessoas com deficiência, inclusive já separadas por categorias, como a lei de proteção aos cegos, a lei de proteção aos surdos, aos aleijados (Kilpp, 1990).

O trabalho de Mary Douglas (1976) apresenta elementos importantes para o aprofundamento da discussão acerca das atitudes sociais e religiosas frente às deficiências.

² Sansão foi um guerreiro dos Israelitas e foi cegado após ser capturado pelos Filisteus: Juízes 16.21.

³ Mefiboset adquiriu uma deficiência nos pés, provavelmente uma deformação: 2Samuel 4.4.

⁴ Miriã contraiu lepra, como castigo por ter falado contra Moisés: Números 12.1-15.

Conforme a autora, *a reação à sujeira é contínua com outras reações à ambigüidade ou anormalidade* (p. 15). Essa analogia da autora abrange a deficiência em todas as suas formas de manifestação, tendo em vista a sua inevitável condição de anormalidade ou desvio. Douglas também sugere que as idéias sobre contágio poderiam ser entendidas como uma reação à anomalia, pois, uma vez reconhecida, uma anomalia produzia ansiedade, incomodava, devendo, por isso, ser suprimida ou evitada. Dessa forma, as práticas de purificação, demarcação e punição de transgressões teriam como função impor alguma sistematização numa experiência inerentemente desordenada (Douglas, 1976, pp. 15-16).

No cenário bíblico a ocorrência de alguma deficiência estará sempre entrando em choque com a idéia de santidade como integridade, conforme desenvolvida por Douglas (Douglas, 1976, pp. 67-74). As deformidades físicas, as anomalias e as seqüelas em geral quebravam uma espécie de padrão de integridade, ferindo indiretamente a idéia de santidade representada objetivamente pela noção de integridade física.

Admitido que [a raiz de sagrado] significa estar separado, a idéia que emerge a seguir é a do Sagrado como integridade. A maior parte do Levítico é dedicada a enfatizar a perfeição física requerida das coisas apresentadas no templo e das pessoas que dele se aproximam. Os animais oferecidos em sacrifícios não devem ter defeitos, as mulheres devem ser purificadas depois do parto, os leprosos devem ser separados e ritualmente limpos antes de que se lhes permitam se aproximar dele, uma vez curados. (Douglas, 1976, p. 67)

É importante considerar os efeitos que essa concepção de sagrado produziu no grupo social. Douglas (1976) afirma que *a idéia de santidade foi dada em expressão externa, física na totalidade do corpo visto como um perfeito recipiente* (p. 68). Esse conceito de santidade tornou-se de tal forma arraigado na cultura que em torno dele muitas crenças e preconceitos se desenvolveram. Nos séculos posteriores observou-se uma gama de atitudes transformando o contexto da deficiência em algo hostil e indesejável.

A influência das antigas práticas religiosas no trato com a deficiência atravessou os séculos e pode ser percebida mesmo na atualidade, quando a ocorrência da deficiência desencadeia um longo e doloroso sentimento de culpa. A idéia de deficiência como conseqüência de pecado sustenta esse sentimento de culpa que já era comum na era pré-cristã, num cenário fortemente influenciado pela crença de que o pecado dos pais, ou antepassados, poderia resultar numa deformidade física. Um registro claro desse questionamento acerca da culpa pode ser encontrado no Evangelho de João, quando diante de um homem com cegueira congênita os discípulos perguntam a Jesus Cristo: *“Mestre, quem pecou, ele ou seus pais, para que nascesse cego?”* (Evangelho de João 9.1-3). Ao se estudar a deficiência hoje, ao lidar profissionalmente com as famílias de pessoas com deficiência, os profissionais se deparam com questionamentos muito parecidos. Conforme relata Kovács (1997), *“a culpa é um elemento importante a ser estudado nestes casos. As deficiências, assim como as doenças, são muitas vezes associadas a um castigo por coisas que se fez ou se deixou de fazer”* (Kovács, 1997, p. 97).

A influência das interpretações místicas e sobrenaturais da deficiência atravessou os séculos e embora o modelo explicativo fundamentado na religião tenha sido substituído por outros modelos baseados em explicações mais objetivas e racionais, ainda hoje a influência religiosa é clara, seja na formulação e internalização da culpa, seja na

segregação – hoje mais sutil, mas iniciada na Antigüidade por motivações religiosas –, seja na expectativa por milagres, ou mesmo nas relações sociais em que as pessoas com deficiência são vistas como carentes de algum tipo de ‘ajuda’, ou como alvo de uma caridade camuflada de gentileza e benevolência. A argumentação de Telford e Sawrey (1977) confirma essa continuidade entre as crenças e atitudes observadas num passado tão distante e as atitudes frente às deficiências na atualidade. Conforme os autores, “*a substituição das explicações sobrenaturais pelas explicações naturalistas (...) foi um processo lento, mesmo hoje ainda incompleto*” (Telford e Sawrey, 1977, p. 18).

O Modelo Religioso pode ser dividido em dois grandes momentos separados por alguns séculos e marcados por diferentes atitudes frente às pessoas com deficiência: num primeiro momento a segregação era sumária, com raríssimas exceções. Num segundo momento estas mesmas pessoas passaram a ser consideradas como angelicais, possuidoras de aspectos superiores à condição humana, refletindo inclusive o sofrimento de Jesus Cristo, podendo até mesmo abençoar os outros (Clapton e Fitzgerald, 2002).

Do auge da vigência do Modelo Religioso persistiu uma lista de rótulos suficientes para traduzir com propriedade o *status* negativo das pessoas com deficiência naquela época. Os termos *paralítico* e *aleijado* são freqüentes no texto bíblico; o termo *entrevado* não aparece no texto bíblico, mas reflete a condição lá retratada: *entrevado* é aquele que está envolto em trevas, ou que vive nas trevas (Ferreira, 1999).

Clapton e Fitzgerald (2002) demonstram que a concepção religiosa foi hegemônica até o Iluminismo e a Revolução Industrial. Mas há, na atualidade, comportamentos e sentimentos muitos semelhantes aos observados no passado, conforme o relato de Cardoso (2003), a partir de uma pesquisa de campo com crianças portadoras da Síndrome de Down.

A autora comenta as frases registradas em seu caderno de campo, traduzindo o sentimento e a percepção das famílias daquelas crianças: “*Ela é a luz da minha vida*”; “*Deus nos mandou esse anjo*”. Cardoso comenta que:

anjos [são] expressões que indicam claramente o tipo de construção social da criança com síndrome de down (...). Um anjo não é um ser normal, [mas] um arauto de boas-novas. A metáfora do anjo é, pois, uma metáfora de defesa e compensação para o sentimento sentido e testemunhado (Cardoso, 2003).

O trabalho de Diniz (1996) também pode ser usado para demonstrar a força do Modelo Religioso na atualidade. A autora apresenta a trajetória hospitalar de crianças com paralisia cerebral que recorrem à rede Sarah. Conforme a autora, os pacientes e/ou familiares:

esperam que a medicina novamente volte a estar ligada à magia, pois este seria, hoje, o único caminho para a tão esperada cura. (...) Esperam-se verdadeiros milagres. (...) O Hospital Sarah, ao menos para estas famílias e pacientes, é como um templo onde as pessoas vem em busca de milagres que a medicina insiste em afirmar-lhes serem impossíveis de produzir. (Diniz, 1996)

A deficiência, nesse modelo, é apresentada como um peso, como uma cruz, e ainda hoje a Igreja utiliza essa metáfora, como pode ser visto num documento da Conferência Episcopal Portuguesa, divulgado em 2003, que recomenda aos bispos católicos portugueses que:

Estimulados pela caridade pastoral, inspirada na mensagem evangélica, apelamos aos fiéis católicos e a todos os homens e mulheres de boa vontade a que, pelos meios ao seu alcance, se empenhem na prevenção, recuperação e inserção social das pessoas com deficiência.

Para as pessoas com deficiência, o mesmo documento deixa a seguinte mensagem: “*Exortamos [às pessoas com deficiência] a abraçar a cruz da vida*”.

Uma demonstração clara e muito atual da influência do Modelo Religioso em pleno século XXI pode ser encontrada na prática religiosa de alguns grupos neopentecostais brasileiros, oriundos de uma eclosão de novas igrejas instituídas nas últimas décadas. Para esses grupos, as deficiências, assim como as doenças, são explicitamente consideradas como fruto da ação do demônio sobre as pessoas. Influenciadas por essa crença, pessoas com deficiência são submetidas a humilhantes rituais públicos de cura e exorcismo, como se realmente estivessem possuídas pelo demônio. O que chama ainda mais nossa atenção é o fato de que há pessoas que se submetem a tais rituais à espera de cura para situações consideradas irreversíveis, como a paralisia cerebral e a Síndrome de Down, o que representa uma evidência da forte influência das antigas concepções e crenças acerca da deficiência.

3.2. O Modelo Médico

Ao se levar em conta aspectos históricos, pode-se dizer que cronologicamente o Modelo Médico sucede ao Modelo Religioso. Contudo, a cronologia é um elemento de

menor importância para a compreensão dos modelos explicativos da deficiência, especialmente quando consideramos que os modelos não deixam de vigorar, mesmo tendo sido substituídos ou superados. É o caso do Modelo Religioso, cujas bases estão num passado distante, anterior ao Modelo Médico, mas seus pressupostos ainda estão presentes tanto na mentalidade e nas atitudes em relação à deficiência, como mesclando suas crenças e pressupostos com o modelo subsequente.

O Modelo Médico, apontado como substituto do Modelo Religioso, pode ser compreendido também como uma continuidade do Modelo Religioso, pois há no paciente uma fé – às vezes no sentido religioso do termo – tão significativa quanto aquela observada no doente que buscava alívio junto a um sacerdote, um feiticeiro ou xamã. Este, por sua vez, era reconhecido e respeitado, suas palavras possuíam um caráter de *verdade*, o que resultava num poder e numa influência totais na vida do indivíduo e da comunidade, algo muito semelhante à autoridade médica, regida por outros parâmetros, mas tão respeitada quanto a autoridade dos sacerdotes no passado.

A atividade médica costuma ser chamada de ‘sacerdócio’ e essa designação lírica não acontece por acaso. Há uma proximidade entre os dois campos, conforme observam alguns autores. De acordo com Culliford (2002), religião e medicina são consideradas periféricas uma da outra, ao passo que espiritualidade e cuidado clínico possuem uma origem comum. Para o autor, a medicina ainda retém um valor sagrado para muitas pessoas (Culliford, 2002). A mesma proximidade é mencionada também por Canguilhem (1978); para esse autor, *do ponto de vista sociológico, é possível mostrar que a terapêutica foi, primeiro, uma atividade religiosa, mágica* (Canguilhem, 1978, p. 97).

A concepção religiosa da deficiência começou a perder força quando as explicações sobrenaturais passaram a ser confrontadas com novas argumentações que traziam a deficiência e suas causas para uma dimensão mais humana, ou orgânica, a exemplo da contribuição dos médicos Cardano e Paracelso, nomes já mencionados anteriormente, cuja abordagem da deficiência mental questionava a crença em sua origem sobrenatural, tratando-a como uma doença (Mantoan, 1989).

Conforme foi mencionado no primeiro capítulo, a partir do século XVI as deficiências deixaram de pertencer exclusivamente ao campo religioso e sobrenatural para tornar-se objeto de uma medicina em franca expansão. Entretanto, houve um longo período de transição no qual ainda prevalecia a força do Modelo Religioso. Conforme Ross (1998), na Idade Média, *as deficiências passaram a ser identificadas, porém não podiam ser tratadas por razões físicas e sobrenaturais. Por influência da Igreja essas pessoas [ainda] eram consideradas produtos do pecado e do demônio* (Ross, 1998, pp. 57-58)

Os conhecimentos médico e científico compõem os fundamentos do Modelo Médico. O elo entre o médico e o paciente é o saber médico, a ciência e a razão, ou seja, um conjunto de elementos práticos, racionais e tangíveis, colocados exatamente no espaço ocupado anteriormente pelo sobrenatural na relação entre o sacerdote e o doente. O mesmo elo que une o paciente e o médico pode ser observado também na relação entre este e a pessoa com deficiência, pois esta, sob muitos aspectos, é também considerada e tratada como “doente”, na medida em que depende de algum cuidado médico.

O avanço da medicina produziu uma nova concepção de deficiência. Essa nova abordagem começou a ganhar importância num período em que a Igreja ainda detinha e impunha a palavra final sobre o corpo, a saúde e a deficiência. As teorias de Newton e a

visão mecanicista do universo resultaram numa nova visão de corpo e de deficiência. De acordo com Bianchetti (1998), o conceito de corpo foi influenciado por essa nova visão de mundo e ele passou a ser considerado e tratado como uma máquina. A partir dessa nova abordagem, as deficiências ou excepcionalidades eram interpretadas como uma disfunção em alguma parte dessa máquina chamada corpo. Esse é o contexto em que foi idealizado o padrão de normalidade da medicina. Submetida ao crivo desse padrão de normalidade, a deficiência, qualquer que fosse, passou a ser definida, rotulada e tratada como uma disfuncionalidade, um desvio, uma anormalidade (Bianchetti, 1998; Marques, 2001; Silva e Dessen, 2001)

As teorias positivistas, conforme o trabalho de Oliver (1998), exercem influência sobre o cuidado médico oferecido às pessoas com deficiência, e o Modelo Médico, por ser inspirado nesse cuidado médico, também sofreria a mesma influência teórica. Sob o olhar do modelo em pauta, o indivíduo com deficiência é visto como tendo um problema que precisa ser resolvido. De acordo com Amiralian *et al.* (2000), o Modelo Médico enfatiza a dependência ao considerar a pessoa incapacitada como um problema; Clapton e Fitzgerald (2002) reforçam esse mesmo argumento, acrescentando que a vida de uma pessoa com deficiência fica reduzida a um prognóstico médico.

A partir dessa interpretação da deficiência, intervenções médicas procurariam desenvolver no *paciente* as habilidades necessárias para se reabilitar. Submetido ao processo de reabilitação, o paciente seria então restaurado à normalidade, ou o mais próximo possível dela. Muitas críticas têm sido apresentadas a essa conduta e ao padrão de normalidade imposto por ela. Sobre essa questão, Clapton e Fitzgerald (2002) argumentam que:

Numa cultura altamente influenciada pelo padrão de normalidade desenvolvido pela medicina, que acredita que o corpo pode ser objetivado e controlado, todos aqueles que não conseguem controlar seus corpos são vistos como fracassados e incapazes. (Clapton e Fitzgerald, 2002)

O padrão de normalidade disseminado pela medicina passou a ser um valor para todos, mas as pessoas com alguma deficiência parecem ser mais prejudicadas pelo ideal de normalidade que os demais indivíduos:

O fato de ser 'normal' ainda é muito importante para se conseguir um emprego, ou conquistar a independência, o que mostra que o papel da medicina na vida da pessoa com deficiência permanece extremamente significativa. (...) A publicidade da reabilitação (como, por exemplo, cirurgias e equipamentos diversos) tem como meta 'normalizar' o deficiente no comportamento e na aparência, o que demonstra a ótica médica acerca das necessidades do deficiente. (Finkelstein, 1990)

A visão médica da deficiência reforçou a discriminação observada anteriormente, durante a influência do Modelo Religioso. Antes, a motivação era espiritual e o padrão era baseado em binômios maniqueístas, como puro-impuro, sagrado-profano, bem-mal, etc. Os parâmetros do Modelo Médico trouxeram uma versão maniqueísta ainda mais contundente uma vez que a base, desta feita, não era mais um mistério, ou algum valor religioso ou sobrenatural acerca do qual caberia alguma divergência, descrença ou dúvida. O oxigênio do Modelo Médico é a razão, o conhecimento objetivo e racional, o que atribui ao padrão

de normalidade um caráter de verdade referendado e legitimado pela ciência. Conforme o trabalho de Ross (1998), esse modelo pode ser denominado de médico-clínico, visto que a medicina é a área da ciência que prescreve os parâmetros da normalidade; e uma vez constatada a privação ou a irreversibilidade de um elemento biológico, atribui-se ao indivíduo uma série de incapacidades e limitações (Ross, 1998, p. 81)

Abordando a discriminação à deficiência, Carter e Markhan (2001) consideram que a medicina tem reconhecido *a discriminação de gênero e de raça no seu campo de atuação, mas não tem dado a mesma importância à discriminação à deficiência* (Carter e Markhan, 2001). A argumentação das autoras reforça o pensamento de Amiralian *et al.* (2000) e também de Clapton e Fitzgerald (2002) ao afirmarem que no Modelo Médico o indivíduo incapacitado é visto como um problema. Carter e Markhan são categóricas ao afirmar que *os elementos que a sociedade impõe à deficiência não são incluídos nos debates de saúde pública*”, e acrescentam que *“situar os problemas da deficiência na sociedade facilitaria a diminuição da discriminação* (Carter e Markhan, 2001).

No período pós-iluminista e pós-revolução industrial a concepção médica da deficiência já estava ‘cientificamente’ determinada. A partir daquele momento a deficiência passou a ser considerada e tratada como um *sofrimento físico*, concepção fundamentada predominantemente no discurso médico e científico, bem como na prática nele inspirada. Essa concepção produziu uma imagem negativa da pessoa com deficiência aos olhos do mercado de trabalho, cujo carro-chefe naquele momento era a industrialização crescente. A deficiência, conseqüentemente, passou a ser considerada como “força morta”, imprópria para as demandas daquele mercado de trabalho (Clapton e Fitzgerald, 2002).

O Modelo Médico aborda a deficiência com os mesmos referenciais teóricos e práticos com que aborda a doença. Ambas, pessoa doente e pessoa com deficiência, são vistas e tratadas como desviantes, pois não atendem as exigências do padrão de normalidade. Ora, deficiência e doença são condições distintas, cuja manifestação implica também desdobramentos distintos. A deficiência algumas vezes pode ser o resultado de uma doença (seqüela), ou mesmo estar associada a alguma doença, mas tecnicamente, a deficiência não é uma doença. Oliver (1998) considera a distinção entre uma e outra e afirma que *a abordagem médica confunde deficiência com doença e parece ignorar que a saúde das pessoas com deficiência não têm necessariamente algo errado precisando ser corrigido* (Oliver, 1998).

Outro aspecto ignorado pela abordagem médica diz respeito à singularidade da deficiência. A medicina deixa a desejar nesse aspecto também em relação à doença, dando pouca ou nenhuma importância à singularidade do adoecimento, ignorando que cada pessoa vive a doença de forma diferente, que cada paciente é ímpar em sua relação com a doença (Caprara, 2003; Castiel, 1994). O mesmo princípio pode ser aplicado à dor que epistemicamente é um fato óbvio, porém a forma como ela é sentida é essencialmente subjetiva (Castiel, 1999). Por extensão, é perfeitamente cabível a aplicação dos mesmos princípios à deficiência: Cada pessoa convive de forma estritamente pessoal e singular com a deficiência.

A produção teórica sobre o adoecer e sobre a relação estabelecida entre médico e paciente podem ser ricamente aproveitadas para fundamentar as considerações e as críticas acerca da visão médica da deficiência. Caprara e Franco (1999) abordam a questão, afirmando que:

A formação médica é intensamente voltada para aspectos que se referem à anatomia, à patologia, à clínica, desconsiderando a história da pessoa doente, o apoio moral e psicológico. (...) Além do suporte técnico-diagnóstico, se faz necessário uma sensibilidade para conhecer a realidade do paciente, ouvir suas queixas e encontrar, junto com o paciente, estratégias de vida que facilitem sua adaptação ao estilo de vida exigido pela doença. (Caprara e Franco, 1999)

Um dos autores aprofunda essa mesma discussão em outro trabalho (Caprara, 2003), mostrando a necessidade de se adequar a intervenção clínica considerando o paciente como sujeito, valorizando a experiência da doença e as percepções do paciente. O autor discute também a necessidade de o médico ir além da dimensão biológica na sua sensibilidade e capacidade de escuta (Caprara, 2003).

Ao determinar quem são os indivíduos desviantes, o padrão de normalidade acabou por situar todas as pessoas com deficiência em um mesmo grupo. Ora, a deficiência é concretamente singular tanto em sua manifestação, como na percepção que o indivíduo tem dela. Ao longo das últimas décadas os movimentos de pessoas com deficiência em todo o mundo têm questionado esse conceito de normalidade, assim como a condição de desviante imposta às pessoas com deficiência. O padrão de normalidade e a condição de desviante persistem como conceito e como prática; mas, como resultado dos movimentos de luta, a deficiência tem sido redefinida em termos positivos, o que representa um salto histórico sem precedentes (Finkelstein, 1990).

A produção teórica acerca da relação médico-paciente ganha uma dimensão de singular importância quando se discute a deficiência. Doença e deficiência são condições distintas, singulares em sua natureza, mas muito semelhantes quando submetidas ao crivo do padrão de normalidade que impõe sobre ambas o peso do rótulo de desviantes. Quanto à deficiência, via de regra, tal rótulo pesa ainda mais, dada a sua irreversibilidade ou, em alguns casos, sua duração muito extensa. Dessa forma, a relação de dependência ou de passividade do paciente em relação ao médico será ainda mais evidente naquela pessoa que, além de paciente, é também portadora de deficiência. O que torna delicada a relação médico-paciente e, por extensão, a relação médico-deficiente, é exatamente aquele conjunto de fatores situados além dos limites da medicina. Caprara e Franco (1999) oferecem uma importante contribuição a essa temática ao apresentarem a percepção do médico quando este ocupa o lugar do paciente. Conforme os autores:

Os médicos que escreveram sobre a experiência da doença que viveram, embora poucos, revelam como a formação médica é intensamente orientada para aspectos que se referem à anatomia, à fisiologia, à patologia, à clínica, desconsiderando a história da pessoa doente, o apoio moral e psicológico. (...) Não significa que os profissionais de saúde tenham que se transformar em psicólogos ou psicanalistas, mas que, além do suporte técnico-diagnóstico, se faz necessário uma sensibilidade para conhecer a realidade do paciente, ouvir suas queixas e encontrar, junto com o paciente, estratégias que facilitem sua adaptação ao estilo de vida exigido pela doença. (Caprara e Franco, 1999)

A argumentação acima pode ser aplicada literal e substancialmente numa discussão acerca da relação estabelecida entre o médico e a pessoa com deficiência.

Um relato que ilustra essa discussão é apresentado por Sacks (2003). O autor, um médico que temporariamente ocupou o lugar de paciente, fala com propriedade sobre a relação médico-paciente. O que enriquece ainda mais o relato de Sacks (2003) é que além de ter experimentado por alguns dias a condição de paciente, o que o levou a esse lugar foi exatamente uma ‘deficiência temporária’, causada inicialmente por uma queda, seguida de uma intervenção cirúrgica mal-sucedida.

Falando como paciente, o autor relata o seguinte:

Eu me sentia curiosamente impotente (...) e pensei: “então é isso (grifo do autor) que significa ser paciente? Pois bem, sou médico há 15 anos. Agora verei o que significa ser paciente. (...) Meu humor negro me consolou, contrabalançou meus delírios e me ajudou a suportar outras bizarras da internação. (...) E a essas fantasias grotescas somaram-se as realidades da internação, a sistemática despersonalização que acompanha o tornar-se paciente. Nossas roupas são substituídas por um anônimo camisolão branco, o pulso é cingido por uma pulseira de identificação com um número. Tornamo-nos sujeitos a regras e regulamentos da instituição. Não somos mais agentes livres; deixamos de ter direitos; não estamos mais no mundo em geral. Há uma estreita analogia com tornar-se prisioneiro (...). Deixamos de ser uma pessoa – passamos a ser um recluso. (Sacks, 2003, pp. 40 e 41)

Não foi por acaso que Sacks (2003) comparou sua condição de paciente com a condição de um prisioneiro. Conforme o trabalho de Giddens (2002), “*o surgimento de uma esfera separada de tratamento médico, focado em pessoas com “problemas físicos” distintos, é parte dos mesmíssimos processos que criaram outras organizações carcerárias*” (Giddens, 2002, p. 150).

Sacks (2003) arrisca um diagnóstico, mas a condição de paciente descortina diante dele um horizonte bem diferente daquele visto pelo médico:

O que parecia, a princípio, ser apenas uma ruptura e um colapso local, periférico, agora se mostrava sob uma luz diferente, e absolutamente terrível – um colapso da memória, do pensamento, da vontade – não apenas uma lesão em meu músculo, mas uma lesão em mim. (Sacks 2003, p. 58)

O médico, na condição temporária de paciente, vivenciou a impossibilidade de andar, de ficar de pé; e experimentou a dependência de um colega:

Quarta-feira, dia 11, fora marcada como O Dia – o dia estipulado para eu me levantar, ficar em pé e andar. Pela primeira vez desde o acidente eu assumiria, esperava-se, a posição ereta – e a postura ereta é moral, existencial, tanto quanto física. Por duas semanas, por dezoito dias, eu ficara prostrado, reclinado, e isso duplamente – no lado físico, devido à fraqueza e incapacidade de ficar em pé, e no moral, devido à passividade, à postura de paciente – um homem reduzido e dependente de seu médico. (Sacks, 2003, p. 115)

A dificuldade de diálogo com o médico também é abordada por Sacks (2003). O autor relata a sua necessidade em compartilhar com seu médico aquilo que sentia. Como médico, Sacks sabia que algo estava errado, mas suas tentativas de ser ouvido e obter alguma resposta foram todas frustradas. Enquanto esteve naquele hospital, Sacks conversou com todos os pacientes que, como ele, foram submetidos a cirurgia por alguma lesão e constatou que eles também tiveram a mesma dificuldade (pp. 139-140).

A experiência vivida por Sacks ampliou sua compreensão acerca da doença e da condição de paciente. Conforme relato do autor,

O fosso, o abismo entre a doença e a saúde – era para isso que havia a Casa de Convalescença –, tínhamos nos tornado inválidos, não-válidos. (...) Também me ocorreu (...) que a convalescença e os lugares especiais para ela eram uma necessidade social tanto quanto individual. Se nós, recentemente doentes, não podíamos encarar o mundo, o mundo não podia nos encarar, com nossas feições, nossa indumentária de doença e aflição. Inspirávamos horror e medo – vi isso claramente –, e pelo bem do mundo, tanto quanto pelo nosso, não podiam nos deixar sair. Tínhamos sido marcados com os estigmas dos pacientes (...) e o mundo não faz questão de ser lembrado destas coisas. (Sacks, 2003, pp. 141-142)

Relatos como o de Sacks (2003) expõem as lacunas da abordagem ortodoxa de saúde, da relação médico-paciente, e, em especial, a lacuna que ainda separa a medicina no seu aspecto teórico e prático do contexto existencial e cotidiano da deficiência e da doença.

Apesar das lacunas, é importante ressaltar que a medicina aos poucos vai se harmonizando com outros saberes e já reconhece que participa de uma significativa interface com as ciências humanas e outros ramos do conhecimento. É possível situar a deficiência nessa interface sem nenhuma perda para o conhecimento médico, podendo, ao contrário, enriquecê-lo, tornando-o mais contextualizado com a realidade de vida das pessoas com deficiência.

O Modelo Médico, restrito à dimensão biológica e à prática clínica pura e simples, não alcança a abrangência da deficiência no seu sentido mais amplo. As bases teóricas, bem como a prática terapêutica, serão limitadas e insuficientes, a não ser que haja um amplo diálogo com as ciências sociais, com a antropologia, a economia, a história, a filosofia e a psicologia, em cuja pauta os fatores culturais, econômicos e sociais ocupem o mesmo patamar de importância conquistado pelos fatores derivados do saber médico.

3.3. O Modelo Sociocultural

Não vejo outra possibilidade além da vontade e do esforço de cada ator, individual ou coletivo, para construir sua individuação, ou seja, para dar um sentido geral ao conjunto das situações, das interações e das condutas que formam a sua existência e que, portanto, a transformam numa experiência. (Touraine 1998, p. 68)

Os dois modelos expostos anteriormente foram hegemônicos até o fim do século XIX. O Modelo Religioso começou a perder força no fim do século XVI, quando a deficiência passou a ser considerada como um problema médico e não apenas espiritual.

As primeiras atitudes de responsabilidade pública em favor das pessoas com deficiência aconteceram a partir do século XIX. Durante o século XX, houve então uma multiplicação das concepções acerca da deficiência, como mostram os vários modelos explicativos. Tanto as concepções como os modelos explicativos pretendem atender a campos específicos do conhecimento ou da prática ligados à deficiência; a título de exemplo, uma concepção de deficiência, ou mesmo um modelo explicativo ‘adequados’ para o campo educacional dará especial importância à questão cognitiva, ao desenvolvimento da criança, e terá como ponto de partida – senão como fundamento – correntes teóricas como o construtivismo e o sócio-interacionismo.

Permeando uma variedade de concepções e modelos explicativos, há duas vertentes, ou duas áreas do conhecimento sempre consideradas: a área médica e a área social. Há um modelo explicativo que é específico de cada um desses campos, mas, para além desses modelos, há as duas áreas de conhecimento fornecendo elementos para outros modelos e concepções. Carter e Markhan (2001) reconhecem duas amplas perspectivas sobre deficiência: os modelos médico e social; os autores resumem as duas perspectivas afirmando que *o modelo médico entende que as deficiências são problemas situados no indivíduo, enquanto o modelo social situa a deficiência na sociedade, e não no indivíduo* (Carter e Markhan, 2001). Estas duas perspectivas foram consideradas distintas e opostas, mas, na medida em que a deficiência foi se estabelecendo como um vasto campo de estudos, estas perspectivas deixaram de ser opostas, passando a ser consideradas como complementares.

Ao longo das últimas décadas, os escritos e a participação social de pessoas com deficiência têm transformado a compreensão geral acerca da real natureza da deficiência. O que se sabia sobre o tema era uma inferência limitada e indireta acerca da natureza da

deficiência. A presença de pessoas com deficiência na vida social e nos cenários de produção de idéias foi de suma importância para o desenvolvimento de novas concepções. De acordo com Oliver (1998), houve uma mudança na compreensão da deficiência; a concepção baseada nas limitações pessoais causadas pela deficiência foi substituída por uma noção de que as limitações e restrições estão no campo social e são impostas por uma sociedade irracional e desatenta (Oliver, 1998). Deficiência, desde então, tornou-se uma questão sociopolítica ao invés de uma questão meramente médica. Esse novo *status* da deficiência motivou questionamentos à concepção e intervenção médicas que pretendem curar ou restaurar o corpo a uma condição de 'normalidade'. Ao invés disso, soluções no campo social e político são propostas para contestar a discriminação. De acordo com Oliver (1998),

Essa visão radicalmente diferente é chamada de Modelo Social da deficiência, ou teoria da opressão social. Enquanto respeita a importância das pesquisas científicas, esta abordagem reivindica mais pesquisas fundamentadas nas teorias sociais da deficiência, uma vez que as pesquisas devem contribuir para a melhoria da qualidade de vida das pessoas com deficiência. (Oliver, 1998)

No Modelo Social o *locus* da deficiência deixa de ser o indivíduo ou o corpo, ou seja, a ordem social está implicada na questão da deficiência. Como condição básica para a compreensão do elo entre a universo social e a questão da deficiência, há que se reconhecer que *a ordem social é produzida, criada e não transmitida ou submetida a uma ordem superior* (Touraine 1998, p. 9); para Touraine, essa representação da sociedade como produzida, criada, implica uma ruptura com a ordem religiosa. A representação social da deficiência foi radicalmente alterada quando as explicações religiosas deram lugar às

explicações médicas. Em se tratando de deficiência, a ruptura com a ordem religiosa – iniciada no fim do século XVI – antecedeu à noção contemporânea de deficiência como uma construção social. O trabalho de Berger e Luckmann (2004) também se aplica como base para a noção da deficiência como uma construção social; de acordo com os autores, *na dialética entre a natureza e o mundo socialmente construído, o organismo humano se transforma. Nesta mesma dialética o homem produz a realidade e com isso se produz a si mesmo* (Berger e Luckmann, 2004, p. 241).

Um item crucial na pauta de luta das pessoas com deficiência é exatamente não estar em desvantagem por ser diferente dos demais. Segundo Montanari (1999), a resposta social a esse anseio veio na forma de uma armadilha chamada ‘paternalismo’, ou seja, uma forma de proteção e cuidado dispensados à pessoa com deficiência, uma ‘atenção’ exacerbada que extrapola suas necessidades e embota seu potencial. Segundo a autora, o paternalismo impede que a pessoa com deficiência seja vista por inteiro, além de confundir deficiência com ineficiência (Montanari, 1999). Na abordagem sociológica as questões de saúde são consideradas numa dimensão social; nesse sentido, o paternalismo como resposta às desvantagens sociais da pessoa com deficiência torna-se objeto da sociologia da saúde, um ramo da sociologia que, segundo Uchôa e Vidal (1994), *investiga a determinação que exercem os contextos social e institucional sobre as enfermidades e os comportamentos delas decorrentes*. A deficiência está duplamente implicada nessa afirmação dos autores, por ser tratada como um desvio na abordagem médica e como um fenômeno social decorrente de doenças (seqüela), violência urbana, acidentes diversos, envelhecimento, etc., conforme reconhece a abordagem sociológica.

A medicina social, por sua vez, reconhece o contexto social da deficiência. De acordo com Oliver (1998), a abordagem da medicina social examina tanto o ambiente

como o indivíduo, daí o reconhecimento de que a deficiência e a desqualificação só podem existir dentro de um contexto social. A desqualificação, supostamente decorrente da deficiência, é, de fato, uma decorrência do contexto social, assim como a própria deficiência como condição impregnada de desvalor.

Embora o contexto social seja contemplado pela medicina social, o Modelo Médico, conforme estabelecido, parece não prestigiar a medicina social. Esta, por sua vez, é mais útil às formulações teóricas do Modelo Social, pois sua visão alcança dimensões que vão muito além do corpo, ao contrário do Modelo Médico, cuja visão se restringe ao (bom) funcionamento do corpo. Joyce Carter, consultora em Saúde Pública, e Natalie Markhan, gerente de projetos de emprego, educação e treinamento, estabelecem uma distinção prática entre os modelos médico e social. Para as autoras,

As perguntas feitas à pessoa com deficiência, quando inspiradas no Modelo Médico, resultam em respostas que abrangem somente a condição médica, sem nada mencionar acerca das barreiras sociais. As perguntas inspiradas no Modelo Social resultam em questões sobre acessibilidade no sentido mais amplo desse termo (educação, transporte, oportunidades de trabalho, qualidade de vida, etc.).
(Carter e Markhan, 2001)

Um dos embates entre Modelo Social e Modelo Médico diz respeito à condição de desviante atribuída pelo Modelo Médico às pessoas com deficiência. Tal condição foi gerada no ventre do Modelo Médico, mas sua discussão alcançou a sociologia e a antropologia, tendo como expoentes, por exemplo, Ervin Goffman, com o seu trabalho “*Estigma – notas sobre a manipulação da identidade deteriorada*”, publicado nos Estados

Unidos em 1963, atualmente na quarta edição brasileira, e Gilberto Velho, antropólogo brasileiro, autor de “*Desvio e Divergência: uma crítica da patologia social*”, com uma abordagem mais contemporânea do tema.

A idéia de que pessoas com deficiência são desviantes é discutida no trabalho de Goffman (1988), mencionado acima, numa abordagem que aponta a deficiência como indicadora de inferioridade. Conforme o autor, a noção de estigma possui a seguinte dimensão:

Podem se mencionar três tipos de estigmas nitidamente diferentes. Em primeiro lugar, há as abominações do corpo – as várias deformidades físicas. Em segundo lugar, as culpas de caráter individual, percebidas como vontade fraca, paixões tirânicas ou não naturais, crenças falsas e rígidas, desonestidade. Finalmente há os estigmas tribais de raça, nação e religião, que podem ser transmitidos através de linhagem e contaminar por igual todos os membros de uma família. (Goffman, 1988, p. 14)

O primeiro tipo de estigma mencionado pelo autor abrange toda e qualquer deficiência situada no corpo. À época de sua publicação (em 1963) talvez não fosse desrespeitoso, como o é hoje, referir-se a uma pessoa da forma com que o autor se refere. Dos três tipos de estigma, apenas aqueles situados no corpo são considerados como ‘abomináveis’, ou seja, ‘*que causam horror*’, ‘*detestáveis*’, ‘*execráveis*’, (Ferreira, 1999). Apesar das arestas incompatíveis com a atual noção de cidadania e respeito à pessoa humana (a Declaração dos Direitos da Pessoa com Deficiência foi lançada pela ONU doze anos após a primeira edição do texto de Goffman) o trabalho tem – e não há razão para

deixar de ter – seu valor histórico, especialmente para a sociologia e antropologia. Polêmicas à parte, Goffman (1988) sinaliza que a raiz da desqualificação das pessoas estigmatizadas está na sociedade e não na pessoa, mas exagera flagrantemente ao responsabilizar a pessoa estigmatizada pelo gerenciamento do preconceito social e pela ‘reeducação’ da sociedade:

Os normais não têm, na realidade, nenhuma intenção maldosa; quando o fazem é porque não conhecem bem a situação. Deveriam, portanto, ser ajudados, com tato, a agir delicadamente. Observações indelicadas de menosprezo e de desdém não devem ser respondidas na mesma moeda. O indivíduo estigmatizado deve não prestar atenção a elas ou, então, fazer um esforço no sentido de uma reeducação complacente do normal, mostrando-lhe, ponto por ponto, suavemente, com delicadeza, que, a despeito das aparências, é, no fundo, um ser humano completo. (Goffman, 1988, p. 127)

O autor descreve também o que seria um bom *ajustamento social* da pessoa estigmatizada:

Fica, agora, evidente, a natureza do “bom ajustamento”. Ele exige que o estigmatizado se aceite, alegre e inconscientemente, como igual aos normais enquanto, ao mesmo tempo, se retire voluntariamente daquelas situações em que os normais considerariam difícil manter uma aceitação semelhante. (Goffman, 1988, p. 132)

Alguns formadores de opinião no campo da deficiência são severos nas críticas ao trabalho de Ervin Goffman. De acordo com Rob Creasy, o que há de mais delicado e fraco na discussão de Goffman é que ele pode ser visto como quem coloca em evidência a idéia de que as pessoas com deficiência ‘atraem’ a estigmatização em virtude da própria condição, ao invés de o significado dessa condição ser um conceito imposto a elas (Creasy, 1999).

Quando a questão do ‘desvio’ ocupa o centro de uma discussão teórica, os parâmetros do Modelo Médico aparecem, mesmo que a discussão seja orientada por teorias do campo social. Isto ocorre com a chamada Teoria Funcionalista que, segundo Oliver (1998), enfatiza o papel da medicina na cura e na manutenção do funcionamento ‘normal’ dos indivíduos e da sociedade. Esse modelo teórico parece mais um apêndice social do Modelo Médico e, de fato, há uma influência mútua entre os dois modelos. De acordo com Oliver (1998), em face à doença o paciente deve ser complacente, submisso e deve também desejar ficar bem. O autor é enfático ao ressaltar que:

Esse padrão transforma em desviantes as pessoas com doenças incuráveis e as pessoas com deficiência. A relação entre deficiência e desvio social estabelecida pelo funcionalismo influencia o cuidado médico e a pesquisa e reforça o controle profissional no que diz respeito a saúde e serviços oferecidos às pessoas com deficiência. O funcionalismo simplesmente reproduz normas e valores discriminatórios, ao invés de valorizar os elementos econômico e cultural que precipitam as condições decorrentes da deficiência.

(Oliver, 1998)

Se os indivíduos desviantes são indesejáveis à sociedade (vale lembrar que Goffman adjetivou as várias deformidades físicas como sendo *'abominações do corpo'*), ou se não há espaço confortável para eles na sociedade sem que haja um *'bom ajustamento'*, como sugere Goffman (1988), ou uma *'acomodação'* como discute Oliver (1998), então, nesse ponto nos deparamos com um problema crucial, qual seja, a relação entre o funcionamento 'normal' da sociedade e a 'normalidade' física dos indivíduos que compõem essa sociedade. Enquanto Goffman (1988) entende que *um bom ajustamento para o indivíduo é ainda melhor para a sociedade* (p. 134), Oliver (1998), por sua vez, discute a dificuldade de se acomodar numa sociedade um grupo tão heterogêneo, com deficiências de tipos e graus tão variados, especialmente quando a sociedade dá tão pouca importância às questões individuais e coletivas destas pessoas. Conforme o autor, *a situação das pessoas com deficiência não pode ser compreendida, trabalhada ou transformada com base em teorias fundamentadas na suposta normalidade ou homogeneidade convencionais* (Oliver, 1998).

Os modelos explicativos desenvolvidos nas últimas décadas são quase unânimes nas críticas ao Modelo Médico. A procedência e a eficácia das críticas costumam ser mais claras que a própria proposta do modelo que apresenta a crítica. Com isso, todas as fragilidades do Modelo Médico têm sido expostas, especialmente pelo Modelo Social. Um dos embates teóricos entre os modelos social e médico é apresentado pelo pesquisador canadense Tom Kock. De acordo com Kock (2001), o Modelo Médico considera a autonomia e a auto-suficiência como elementos básicos do que se poderia chamar de *'condição humana normal'* e, a partir desse padrão, pessoas com deficiências física ou cognitiva, limitadas em sua autonomia ou auto-suficiência, são consideradas como portadoras de uma condição que as impede de obter prazeres ou desempenhar tarefas

comuns à média dos indivíduos. Em outras palavras, julga-se que a vida dessas pessoas seja menos feliz, que tenha menos qualidade, sendo, conseqüentemente, menos desejável (Kock, 2001).

Em contrapartida, os teóricos do Modelo Social, definidos por Kock (2001) como *teóricos da diferença social*, insistem que uma pessoa dependente física ou cognitivamente, ou mesmo interdependente, não possui uma vida menos intensa ou viável, se comparada a uma pessoa que seja autônoma e independente. Para os defensores do Modelo Social, as possíveis diferenças encontradas entre uma pessoa dependente e outra independente são meramente triviais, exceto – e nisso eles são veementes! – quando sobre a diferença incide alguma forma de preconceito ou indiferença social. O argumento fundamental e indiscutível para esses teóricos é o seguinte: considerar a independência e auto-suficiência – que são condições inerentemente relativas – como uma norma, reflete, de fato, preconceito, ao invés de refletir a realidade (Kock, 2001).

Kock, autor identificado com os postulados do Modelo Social, argumenta que:

Se autoconsciência, auto-suficiência e autonomia – a possibilidade de escolher desempenhar qualquer atividade sem ser barrado por limites físicos – são, na melhor das hipóteses, uma fase temporária no curso normal da vida, então as limitações decorrentes da deficiência se transformam não num desvio negativo da norma, mas em algo tão normal quanto a infância ou a velhice. Dessa forma, a suposta competência adulta impede o reconhecimento das restrições físicas e da dependência como normais, e não como um desvio dentro do curso da vida. [pois] a independência relativa da maioria

de nós parece cada vez mais uma condição temporária, uma fase da vida à qual nos dirigimos gradualmente. (Kock, 2001).

Os argumentos de Kock (2001) podem ser enriquecidos com as questões abordadas por Clapton e Fitzgerald (2002), autores que consideram ser possível atribuir à deficiência uma noção de universalismo, pois ela faz parte da condição humana. Na concepção dos autores, *a deficiência é uma condição fluida e contínua, sem fronteiras claras, mas que, na verdade, é a essência da condição humana. E, como condição que é vivenciada por todos em algum estágio da vida, deficiência é, de fato, normal* (Clapton e Fitzgerald, 2002).

Os defensores do Modelo Social também se apóiam em alguns argumentos da teoria crítica. De acordo com Oliver (1998), a teoria crítica considera as questões e os problemas das pessoas com deficiência como produto da desigualdade social. A partir daí, a solução para as questões e problemas no campo da deficiência são remetidas para ações e mudanças no plano social. Para essa linha teórica, ainda segundo Oliver (1998), a noção de deficiência como opressão social significa muito mais que discriminação e preconceito. Amparados por tais argumentos, os defensores do Modelo Social apresentam propostas válidas para a solução de problemas, sem perder a chance de questionar as soluções inspiradas no Modelo Médico:

A título de exemplo, os problemas no transporte público não são causados pela inabilidade ou limitação física de algumas pessoas, mas pelo fato de que os ônibus não são desenhados para receber cadeiras de rodas. Tais “problemas” podem ser “curados” gastando dinheiro, e não com intervenções cirúrgicas, tecnologia assistencial ou reabilitação. (Oliver, 1998)

O autor toca em uma questão crucial, qual seja a existência e a perpetuação de barreiras concretas e mecanismos de exclusão, construídos a partir de uma concepção limitada e distorcida da deficiência como uma questão meramente pessoal (Oliver, 1998). Essa visão tosca atribui os fracassos da pessoa com deficiência a uma tragédia pessoal, um infortúnio do destino, ao mesmo tempo em que a ausência de fracasso ou um “êxito” (qualquer resultado que não seja um fracasso declarado se torna ‘êxito’ para uma pessoa com deficiência!) é visto como um triunfo heróico sobre as dificuldades pessoais. Essa concepção não permite que a pessoa com deficiência seja considerada uma pessoa comum; ela estará sempre ‘imobilizada’ num extremo ou noutro (Oliver,1988).

Conquistas como educação, emprego, carreira ou transporte público, que muitas pessoas têm garantidos são vetados às pessoas com deficiência, ou, no mínimo, há obstáculos entre estas conquistas e a pessoa com deficiência; obstáculos que os deficientes têm que fazer face sozinhos. Enfatizando deficiência e dependência como questões pessoais, os teóricos tendem a reforçar as barreiras e os mecanismos de exclusão. (Oliver, 1998)

As questões levantadas pelo Modelo Social não são novas. De fato o que se observa é que há questões com uma roupagem contemporânea cuja origem remonta aos tempos em que a deficiência era uma condição tratada com a eliminação social sumária. O Modelo Religioso e o Modelo Médico, seguidos de qualquer modelo mais contemporâneo, demonstram que as questões são as mesmas em sua essência; a exclusão social só varia nos seus mecanismos, assim como a discriminação só muda na sua forma de manifestação. Com esta visão torna-se óbvio que questões como, por exemplo, a acessibilidade ao meio

físico (rampas, elevadores, banheiros adaptados, etc.) não é uma questão meramente contemporânea e urbana; ou mesmo a atual expectativa de ‘cura’ através da manipulação de células tronco e tantos outros exemplos que aproximam um passado remoto do momento presente tendo como elo a deficiência.

Tais argumentos apontam para a possibilidade de se compreender a deficiência a partir de uma leitura cultural. A riqueza desse Modelo Cultural deve-se à qualidade de suas críticas e argumentos, bem como a sua facilidade de penetração em outros campos teóricos. Por não se tratar de uma formulação hermética, a leitura cultural da deficiência enriquece nossa compreensão acerca do assunto, ao mesmo tempo em que fornece elementos para a estruturação teórica de outros modelos explicativos.

Algumas teorizações mais recentes no campo da saúde também favorecem uma abordagem cultural da deficiência. Andrea Caprara ressalta que é possível interpretar *a doença como um produto culturalmente determinado, pois a cultura produz estruturas simbólicas, metáforas e outras figuras ligadas à doença* (Caprara, 2003). E isso pode-se dizer também da deficiência, cuja ocorrência pode resultar em diferentes significados de acordo com a cultura em questão (Amiralian *et al.*, 2000). Basta, para tal, observar os impactos da deficiência numa área rural em comparação com uma grande metrópole, ou mesmo a ocorrência da deficiência numa comunidade africana em comparação com o mercado milionário da deficiência nos Estados Unidos. A leitura cultural da deficiência é, sem sombra de dúvidas, uma possibilidade a mais, especialmente no que diz respeito à percepção que o indivíduo tem da própria deficiência, independentemente de essa percepção – que é sempre pessoal, singular – ser também influenciada pela cultura.

Somente a partir de uma leitura cultural é possível considerar doença e deficiência como fenômenos multidimensionais, pois ambas envolvem conceitos, crenças, valores e atitudes; ambas também alteram em maior ou menor grau o modo de vida da pessoa e da família, e isso ocorre sempre dentro de um universo sociocultural. De acordo com Uchôa e Vidal (1994), *o universo sociocultural do paciente é o contexto onde se enraízam as concepções sobre as doenças, as explicações fornecidas e os comportamentos diante delas*. Embora o trabalho dos autores discuta saúde e doença numa perspectiva antropológica, sua abordagem acerca do universo sociocultural do doente é válida também para o contexto sociocultural da pessoa com deficiência.

A deficiência está imbuída de um significado produzido a partir de uma herança sociocultural. Podemos dizer que esse significado é amplo e distorcido, pois nele, de alguma forma, está contido o extrato de toda a história da deficiência. Podemos afirmar também que tal significado é externo à deficiência, uma narrativa indireta, coletiva, deduzida a partir daquilo que se vê e se pensa sobre a deficiência. Esse significado histórico, de fato, é irreal. Ou, no mínimo, limitado. Com raras exceções, as formulações teóricas acerca da deficiência privilegiam esse significado histórico.

Uma exceção importante quanto ao significado da deficiência, segundo Oliver (1998), é a abordagem teórica do social-construcionismo. Esta abordagem valoriza o significado, o sentido da deficiência, mas sua fonte primordial de consulta não é a história, ou a cultura. Conforme o autor, o social-construcionismo entende ser de crucial importância aprender com as pessoas com deficiência o significado, o sentido da deficiência. O autor considera também que esse sentido pode variar de acordo com o contexto econômico e cultural (Oliver, 1998), mas, conforme entendemos, apesar dessa variação sociocultural quanto ao sentido, há, fundamentalmente, uma dimensão da

experiência que é estritamente pessoal. O contato pessoal e direto com a deficiência pode traduzir, confirmar ou transformar com mais propriedade aquilo que é transmitido pela cultura. Em sendo assim, as pessoas com deficiência possuem uma legitimidade natural e irrefutável para transmitir o significado da deficiência às instâncias que lidam direta ou indiretamente com ela, como a sociedade, os educadores, os pesquisadores, o poder público...

Numa dimensão mais prática e objetiva, o social-construcionismo situa a pessoa com deficiência no centro de qualquer discussão ou implementação de soluções que lhe digam respeito. Isto aplica-se a todos os segmentos sociais que lidam, seja com a deficiência como fenômeno bio-sociopolítico, ou com a pessoa que apresenta alguma deficiência. Diante de temas como, por exemplo, a discriminação social, uma leitura externa pode ser tanto óbvia como simplista, do tipo ‘as pessoas com deficiência são discriminadas’; essa afirmação apenas reproduz uma frágil relação de causa e efeito entre deficiência e discriminação. Por outro lado, a experiência de *ser discriminado* tem produzido questionamentos pessoais e movimentos de pares nas últimas décadas. A discriminação, apesar desse esforço, não deixou de existir. Todavia, conforme demonstra o trabalho de Finkelstein (1990), a tendência geral é a pessoa com deficiência separar sua experiência com a discriminação (que deve ser combatida) da experiência de viver com um corpo limitado (que deve ser gerenciada) (Finkelstein, 1990).

Aplicando as afirmações de Touraine (1998) ao contexto da deficiência, pode-se dizer que a história herdada pelas pessoas com deficiência só terá algum sentido se a ela for dado um toque de singularidade, *[pois] este mundo é também aquele no qual o indivíduo procura ser o Sujeito de sua existência, de fazer de sua vida uma história singular* (Touraine 1998, p. 69).

Capítulo 4

Nuanças da diferença: as deficiências e o gênero ‘pós-humano’

4.1. Identidade (de) deficiente?

A questão da identidade é um fenômeno tipicamente contemporâneo. Até o início do século XX as identidades eram muito bem definidas e demarcadas, o que eliminava a possibilidade de qualquer crise de identidade, tal como conhecemos na atualidade. Naquele contexto, conforme Berger & Luckmann (2004), cada pessoa era mais ou menos aquilo que se esperava que fosse: *um fidalgo é um fidalgo; um camponês é um camponês, para os outros assim como para si mesmo* (p. 217). Essa previsibilidade, típica das sociedades modernas, não sobreviveu às transformações estruturais ocorridas na segunda metade do século XX. As mudanças trazidas pela modernidade tardia fragmentaram as sólidas paisagens culturais que, antes, davam sustentação aos conceitos de classe social, nacionalidade, raça, etnia, gênero e sexualidade. Da mesma forma, fragmentaram-se também as identidades fixas, estáveis e previsíveis, produzindo, assim, o palco da chamada ‘crise de identidade’ da modernidade tardia (Giddens, 1991; Hall, 1997).

A questão da identidade ganhou projeção com a eclosão dos movimentos sociais que marcaram o Ocidente na década de sessenta. (Hall, 1997; Woodward, 2000). Naquela década, as mulheres, os negros, os *gays* e lésbicas, juntamente com estudantes, pacifistas e grupos revolucionários, lutavam por reconhecimento e por direitos civis, tendo a identidade como principal bandeira. De acordo com Hall (1997),

Cada movimento apelava para a identidade social de seus sustentadores. Assim, o feminismo apelava às mulheres, a política social aos gays e lésbicas, as lutas raciais aos negros, o movimento antibelicista aos pacifistas, e assim por diante. Isso constitui o nascimento histórico do que veio a ser conhecido como a política de identidade – uma identidade para cada movimento. (Hall, 1997, p. 49)

Os movimentos sociais, entre outros aspectos, afirmavam a identidade cultural de grupos marginalizados e oprimidos. Com isso, as identidades silenciadas ou desprestigiadas até aquele momento emergiam nos movimentos sociais como um importante fator de mobilização política. As reivindicações eram feitas conforme as características históricas dos grupos, agregados pelo pertencimento de classe, pelos antecedentes históricos ou por circunstâncias sócio-econômicas (Woodward, 2000).

Além da pauta de luta de cada grupo em particular, havia reivindicações mais abrangentes que eram comuns a todos os grupos. De fato, os esforços somados resultaram em mudanças e conquistas que beneficiaram, em maior ou menor grau, as minorias e mesmo a sociedade como um todo. A título de exemplo, vale ressaltar que o conceito de cidadania que pretende nortear as relações sociais na atualidade foi, de certa forma, inspirado na pauta de luta e na soma de esforços que marcaram os movimentos sociais dos anos sessenta. Entretanto, a questão da identidade está fundamentada no que, por hora, podemos chamar de ‘rivalidade’, muito mais do que na ‘cooperação’ entre grupos ou identidades diferentes.

A questão da identidade não existiria se não houvesse, dentre tantas identidades, alguma que se destacasse como hegemônica, superior, que pretendesse estabelecer-se como *a identidade*. Para *essa* identidade, as outras identidades são percebidas como ‘o Outro’, e sem esse assombroso Outro, *aquela* identidade não faria qualquer sentido (Lins, 1997; Silva, 2000-B).

A deficiência está envolvida na questão da identidade, embora poucos autores explorem esse filão. Dessa forma, paira no ar a dúvida se há ou não uma identidade produzida no contexto da deficiência. Para elucidar essa dúvida é fundamental que se pense em identidade utilizando uma via alternativa, deixando à parte um dos principais elementos históricos que enriquecem a discussão acerca do tema: os movimentos sociais da década de sessenta. Esse seria um ponto de partida óbvio para uma discussão sobre identidade, mas frágil para sustentar a idéia de uma identidade produzida a partir de uma deficiência, mesmo que o cenário dessa possível identidade seja a modernidade tardia.

Entre as pessoas com deficiência não havia uma *preocupação profunda* com a identidade, como aquela mencionada por Woodward (2000, p. 34); elas também não possuíam uma *sólida localização como indivíduos sociais*, como destaca Hall (1997, p. 9), ambos referindo-se aos movimentos sociais da década de sessenta. A história, de fato, demonstra exatamente o contrário: nenhuma posição social sólida, nenhuma afirmação de uma identidade cultural de grupo que pudesse ser reconhecida, mesmo porque as pessoas com deficiência viviam isoladas dentro das famílias e isoladas também socialmente. O isolamento generalizado dificultava os contatos entre pares e impedia qualquer tentativa de articulação. Considerando o movimento de luta das pessoas com deficiência por si mesmo, sem qualquer comparação com a atividade de luta de outros grupos, o que se percebe é

uma mobilização em torno da própria questão da deficiência, com vistas a uma conscientização social (Bieler, 1990).

Quando se discute identidade pela via da diferença, ou da alteridade, a deficiência é como que ‘poupada’ – ou, talvez, temida como o mais assustador ‘Outro’. Embora haja uma dimensão subjetiva na deficiência – como em qualquer alteridade –, o que há de mais objetivo nela é o corpo ‘deficiente’. Em sendo assim, o corpo ‘deficiente’, essa ‘diferença encarnada’, pode ser considerado como o fundamento singular para uma discussão sobre identidade a partir da deficiência.

De acordo com Woodward (2000),

O corpo é um dos locais envolvidos no estabelecimento das fronteiras que definem quem nós somos, servindo de fundamento para a identidade – por exemplo, para a identidade sexual.
(Woodward, 2000, p. 15)

O corpo ‘deficiente’ é um elemento indiscutivelmente tangível, palpável, ou melhor, ‘in-palpável’, devido ao distanciamento que se mantém em relação a qualquer alteridade. A partir desse corpo ‘in-palpável’ é possível pensar numa categoria de identidade para as pessoas com deficiência. Conforme Woodward (2000),

As identidades baseadas na “raça”, no gênero, na sexualidade e na incapacidade física [grifo nosso], por exemplo, atravessam o pertencimento de classe (Woodward, 2000, p. 36)

Silva (2003) também ressalta a vinculação entre corpo e identidade. Conforme a autora:

A noção de identidade pessoal está diretamente vinculada ao corpo, já que este funciona como um instrumento de projeção do ser no espaço sociocultural. O corpo é o local onde o indivíduo se reconhece enquanto uma singularidade, partilhando, ao mesmo tempo, significações comuns a todo o grupo social. O reconhecimento do indivíduo é dado, então, a partir da coerência encarnada em seu corpo – que possui uma estrutura consistente, una e totalizante. (Silva, 2003)

Partindo das considerações da autora, pode-se dizer que o corpo ‘deficiente’ não é reconhecido socialmente, dada a sua incoerência e, de certa forma, sua assimetria. Esse mesmo corpo, exatamente por ser disforme e incoerente, ratifica, como ‘Outro’, a noção de que a identidade pessoal está vinculada a um corpo simétrico e coerente.

Nas formulações de Antony Giddens (2002), o corpo sustenta a noção e o sentido de auto-identidade. De acordo com o autor,

O corpo é um objeto em que todos temos o privilégio de viver ou somos condenados a viver; fonte de sensações de bem-estar e de prazer, mas também das doenças e das tensões. (...) O corpo não é só uma entidade física que “possuímos”, é um sistema de ação, um modo de práxis, e sua imersão prática nas interações da vida cotidiana é uma parte essencial da manutenção de um sentido coerente de auto-identidade. (Giddens, 2002, p. 95)

Para se pensar a questão da identidade em conjunto com a deficiência, é importante considerarmos as características essencialistas e não-essencialistas atribuídas à identidade. Segundo Woodward (2000), uma das discussões centrais sobre identidade concentra-se na tensão entre essas duas abordagens; a autora utiliza a *identidade sérvia* como exemplo para demonstrar o enfoque de cada abordagem: A perspectiva essencialista busca sustentação tanto na história quanto na biologia para afirmar que há um conjunto de características autênticas, cristalinas e permanentes, partilhadas por todos os sérvios. As perspectivas não-essencialistas, por sua vez, atribuem maior importância às diferenças, mas consideram também as características comuns, assim como as características partilhadas com outros grupos, ou outras identidades; essa abordagem considera ainda as *formas pelas quais a definição daquilo que significa ser um “sérvio” têm mudado ao longo dos séculos* (Woodward, 2000, p. 12).

A discussão acima enriquece a questão da identidade, especialmente no que diz respeito à deficiência. De fato, há deficiências que são irreversíveis, ou melhor, *ainda* são irreversíveis – respeitadas as ressalvas impostas pelas conquistas efetivas e pelo *dever* das diversas pesquisas em curso. Assim como a cor da pele, a etnia ou o gênero, há certas características presentes em todas as pessoas que apresentam uma determinada deficiência. Essa afirmação essencialista pode ser exemplificada pela atrofia muscular nas paraplegias decorrentes de lesão medular, ou pelo conjunto de sinais físicos que sugerem o diagnóstico da Síndrome de Down (olhos com fenda inclinada, hipotonia, dedos curtos, uma única prega palmar, etc.).

A perspectiva não-essencialista é ainda mais compatível com nosso tema, a começar pelo relevo dado à diferença. A adequação dessa perspectiva à questão da deficiência é bastante abrangente, pois nela caberia considerar as características comuns às

peessoas com uma determinada deficiência (por exemplo: necessidade de acesso para cadeira de rodas; indicações em braille destinadas aos cegos; programas de televisão com *close caption* para os surdos; etc.), assim como as características, ou questões mais gerais, como a discriminação social que alcança as três categorias de deficiência mencionadas no nosso exemplo. Essa perspectiva valorizaria também a dimensão histórica da deficiência, identificando seu sentido em cada época e contexto específicos, favorecendo assim um estudo comparado dessa condição ao longo do tempo.

Apesar de as abordagens essencialista e não-essencialistas enriquecerem o estudo das deficiências, para que um conceito de identidade possa ser aplicado à deficiência, é imprescindível que tal conceito não seja fundamentalmente essencialista. Caso contrário, estaríamos reciclando velhos e frágeis conceitos adotados durante a hegemonia da concepção religiosa da deficiência. Pensar a deficiência como uma identidade, só faz sentido se esse conceito for *estratégico e posicional*, tal como ocorre com as identidades na atualidade (Hall, 2000).

Há uma certa afinidade entre as formulações de Hall (2000) e a deficiência como uma identidade, embora o próprio autor não mencione, ou, talvez, não perceba essa relação. O cotidiano da deficiência demonstra que as muitas facetas sociais, somadas à vivência e aos conflitos individuais, exigem que a pessoa com deficiência circule entre *discursos, práticas e posições antagônicas*. Tais aspectos, comuns às identidades na modernidade tardia (Hall, 2000), também estão presentes na relação do indivíduo com a sua deficiência e, num sentido mais amplo, em sua relação com a sociedade. Se entendemos que a condição da pessoa com deficiência produz uma identidade, obrigatoriamente teremos que concordar que essa identidade mudou ao longo do tempo, na medida em que mudavam a concepção de deficiência e a imagem social do seu portador,

conforme demonstrado no primeiro capítulo. Essa identidade também teria permanecido, durante séculos a fio, numa posição marginal em relação à identidade hegemônica, dando-lhe sustentação como sua alteridade.

Se tudo isso faz algum sentido – e pode fazer! –, a identidade produzida a partir da deficiência não resistiria às demandas e apelos do cotidiano, caso apresentasse um núcleo estável, previsível e coerente. Essa identidade, como todas as identidades na modernidade tardia, teria que ser flexível, múltipla, mimética e imprevisível (Hall, 1997; Hall, 2000) para, assim, sobreviver em diferentes contextos, negociando com os mais diferentes apelos e demandas. Na prática cotidiana, a pessoa com deficiência negocia com papéis antagônicos, por exemplo, sendo percebido e tratado socialmente como um ‘coitado’, como alguém que necessita constantemente de alguma ajuda, ou então como um ‘herói’, já que supera um ou outro obstáculo, apesar de tantas limitações. Esse indivíduo terá que ser flexível e autônomo para descobrir alternativas viáveis entre tantos opostos, construindo e reconstruindo sua identidade (de) ‘deficiente’.

Em seus trabalhos mais recentes, Hall (2000) apresenta uma nova dimensão do termo identidade. Segundo o próprio autor, a inovação, além de não ser adotada por todos, pode ser mal compreendida (p. 111). Embora a questão da deficiência não apareça explicitamente na discussão do autor, sua nova apropriação do referido termo resulta numa consistência teórica que, conforme entendemos, é suficiente para fundamentar um conceito de identidade construído no contexto da deficiência:

Em meus trabalhos recentes (...) fiz uma apropriação do termo “identidade” que não é, certamente, partilhada por muitas pessoas e pode ser mal compreendida. Utilizo o termo “identidade” para

significar o ponto de encontro, o ponto de sutura [grifo nosso], entre, por um lado, os discursos e as práticas que tentam nos “interpelar”, nos falar ou nos convocar para que assumamos nossos lugares como sujeitos sociais de discursos particulares e, por outro lado, os processos que produzem subjetividades, que nos constroem como sujeitos aos quais se pode “falar”. As identidades são, pois, pontos de apego temporário às posições-de-sujeito que as práticas discursivas constroem para nós. (Hall, 2000, pp. 111-112)

O autor também afirma que,

Se uma suturação eficaz do sujeito a uma posição-de-sujeito exige não apenas que o sujeito seja “convocado”, mas que o sujeito invista naquela posição, então a suturação tem que ser pensada como uma articulação e não como um processo unilateral. Isso, por sua vez, coloca, com toda a força, a identificação, se não as identidades, na pauta teórica. (Hall, 2000, p. 112)

O ponto de encontro, ou o ponto de sutura que aparece nessa nova formulação de Hall pode ser visto também, conforme entendemos, como o ponto de partida, ou, ainda, arrematando com certo lirismo a expressão do autor, o ponto fulcral, a partir do qual desponta uma nova concepção de identidade. Para uma boa compreensão desse ponto de encontro, ou ponto de sutura, é importante percorrer o que está posto em cada um dos lados, antes de juntá-los numa sutura, como propõe Hall (2000).

De um lado, que chamaremos de “lado interno”, temos os processos que produzem subjetividades, que nos constroem como sujeitos. Desse lado está a deficiência como uma contingência que atravessa nossa condição de sujeitos; ou seja, a deficiência, qualquer que seja, é um processo que produz subjetividades. Essa afirmação pode ser fundamentada pela definição de subjetividade apresentada por Woodward (2000). Conforme essa autora,

“Subjetividade” sugere a compreensão que temos sobre o nosso eu. O termo envolve os pensamentos e as emoções conscientes e inconscientes que constituem nossas concepções sobre “quem nós somos”. A subjetividade envolve nossos sentimentos e pensamentos mais pessoais. Entretanto, nós vivemos nossa subjetividade em um contexto social no qual a linguagem e a cultura dão significado à experiência que temos de nós mesmos e no qual nós adotamos uma identidade. (Woodward, 2000, p. 55)

Inserir a deficiência nas afirmações da autora é um exercício necessário à nossa discussão. Dessa forma, subjetividade envolve o “*quem nós somos*”... com especial destaque para o “*como nós somos*”. E já pensando na sutura, de Hall, cabe aqui questionar-se sobre “o que fazer com o *isso* que somos?”. Para Woodward (2000), *a subjetividade envolve nossos sentimentos e pensamentos mais pessoais...* ao que acrescentamos: ...”sobre *isso* que nós somos, sobre a forma como vivemos e interagimos no contexto social”. Em outras palavras, o indivíduo se reconhece (*quem sou eu?*) como pessoa que apresenta uma diferença, caracterizada pelo que, convencionalmente, se chama deficiência (*como eu sou?*). Nesse reconhecimento – que só pode ocorrer lenta e gradualmente – há, certamente, uma abundância de sentimentos e pensamentos que podemos chamar de *consciência de si*.

O próximo questionamento – *o que fazer com o que sou?* – indica que um processo de articulação, ou de sutura, está em andamento. E o sujeito, já com alguma consciência de si, é alcançado pelo que está posto do lado que chamaremos de “lado externo” da sutura. Desse outro lado, conforme Hall (2000), estão *os discursos e as práticas que tentam nos “interpelar”, nos falar ou nos convocar para que assumamos nossos lugares como os sujeitos sociais de discursos particulares*, já citados acima. Nesse ponto, conforme o próprio autor, a identificação entra na pauta teórica. Para que o sujeito se posicione diante do que está posto desse outro lado, ele terá que identificar-se com as posições que serão assumidas. Para uma boa compreensão desse processo, vale considerar a identificação, como elemento teórico, utilizada na discussão de Hall (2000) e Woodward (2000) acerca da identidade.

De acordo com Woodward (2000),

Os sujeitos são, assim, sujeitados ao discurso e devem, eles próprios, assumi-lo como indivíduos que, dessa forma, se posicionam a si próprios. As posições que assumimos e com as quais nos identificamos constituem nossas identidades. (Woodward, 2000, p. 55)

A identificação é um conceito fundamental na psicanálise. É nesse campo teórico que sua utilização foi ricamente aproveitada, assumindo valor central na obra de Freud. A importância do conceito de identificação, de acordo com Laplanche e Pontalis (1988), *faz dela, mais do que um mecanismo psicológico entre outros, a operação pela qual o indivíduo humano se constitui* (p. 296). Entretanto, o enfoque psicanalítico, caso fosse utilizado na sua íntegra em nossa discussão, deixaria arestas delicadas que

comprometeriam nosso trabalho. Dessa forma, consideramos a identificação desde o seu uso pelo senso comum, passando pela psicanálise, mas com prioridade para as abordagens de Hall (2000) e Woodward (2000), autores que exploram a questão da identidade e da diferença, com enfoques derivados da psicologia social e ciências sociais.

O Dicionário da Psicanálise, de Laplanche e Pontalis (1988), define identificação como um...

processo psicológico pelo qual um indivíduo assimila um aspecto, uma propriedade, um atributo do outro e se transforma, total ou parcialmente, segundo o modelo dessa pessoa. A personalidade constitui-se e diferencia-se por uma série de identificações.

(Laplanche e Pontalis, 1988, p. 295)

Em seu trabalho sobre identidade e diferença, Woodward (2000) destaca a identificação como um processo por meio do qual nos identificamos com os outros, seja *pela ausência de uma consciência da diferença ou da separação, seja como resultado de supostas similaridades* (p. 18). Em sua discussão, o autor faz alusão à importância da identificação na fase edipiana, período em que os investimentos que a criança faz nos pais são abandonados e substituídos por identificações.

Hall (2000), por sua vez, amplia essa discussão considerando inicialmente o sentido de identificação na linguagem do senso comum. Nesse âmbito, a identificação é construída a partir do reconhecimento de alguma origem, algum ideal ou características comuns, compartilhadas com outros grupos ou pessoas. Esses mesmos aspectos também dão sustentação à fidelidade e à solidariedade compartilhadas em um grupo. Para o autor, há um certo

“naturalismo” nessa definição, uma obviedade que, segundo entendemos, pode ter fomentado a idéia de uma “identidade” para as pessoas com deficiência, já que elas “identificaram-se” com a pauta de luta dos movimentos feminista, negro e *gay*, dos quais novas identidades surgiram. Essa “identificação”, por si só, não sustenta a idéia de uma “identidade (de) deficiente”, uma vez que as características e as demandas daqueles grupos, assim como as bases teóricas que sustentam a idéia de uma identidade feminista, negra ou *gay* não se aplicam às pessoas com deficiência.

Depois de discorrer sobre a identificação conforme o senso comum, Hall (2000) apresenta uma abordagem discursiva do termo. Essa abordagem...

vê a identificação como uma construção, como um processo nunca completado – como algo sempre “em processo”. Ela não é, nunca, completamente determinada – no sentido de que se pode, sempre, “ganhá-la” ou “perdê-la”; no sentido de que ela pode ser, sempre, sustentada ou abandonada. (...) Embora tenha suas condições determinadas de existência, o que inclui os recursos materiais e simbólicos exigidos para sustentá-la, a identificação é, ao fim e ao cabo, condicional; ela está, ao fim e ao cabo, alojada na contingência. Uma vez assegurada, ela não anulará a diferença.
(Hall, 2000, p. 106)

Na abordagem acima a identificação aparece como algo dinâmico, um processo em constante andamento, nunca chegando a ser concluído. Tais aspectos harmonizam-se com as identidades na modernidade tardia naquilo que elas têm de flexíveis e instáveis. Porém, tendo como foco uma possível identidade produzida no âmbito da deficiência, entre as

características acima, a que ganha destaque diz respeito à diferença. Além de constituir um dado real e tangível no corpo, ou no organismo, a deficiência é também uma condição psicossocial delineada pela diferença. Dessa forma, uma identidade produzida a partir da deficiência é objeto de discussão, ao passo que a diferença, estampada na deficiência, está acima de qualquer discussão.

Hall (2000) também discute os aspectos psicanalíticos da identificação. O autor menciona que, no complexo de Édipo, o conceito de identificação *toma as figuras do pai e da mãe tanto como objetos de amor quanto como objetos de competição, inserindo, assim, a ambivalência [grifo nosso] no centro mesmo do processo* (p. 107). O autor também acrescenta que,

Em Luto e melancolia, [a identificação] não é aquilo que prende alguém a um objeto que existe, mas aquilo que prende alguém à escolha de um objeto perdido. Trata-se, no primeiro caso, de uma “moldagem de acordo com o outro”, como uma compensação pela perda dos prazeres libidinais do narcisismo primal [grifo nosso].
(Hall, 2000, p.107)

Na abordagem descrita acima, dois pontos interessam a nossa discussão: a identificação, naquilo que ela tem de ambivalente, e como algo que prende alguém a um objeto; os dois pontos, em analogia com o contexto da deficiência, colocam em relevo a ambivalência do indivíduo em relação à deficiência – em relação à própria deficiência ou à deficiência do outro –, e, por último, a deficiência significando uma perda, ou, como uma “ferida narcísica”.

Ao final de sua passagem por esses diferentes conceitos de identificação, Hall (2000) faz uma ressalva importantíssima acerca do uso desses conceitos, quando o assunto em pauta é a identidade, especialmente uma identidade construída a partir do contexto da deficiência, como é o nosso caso:

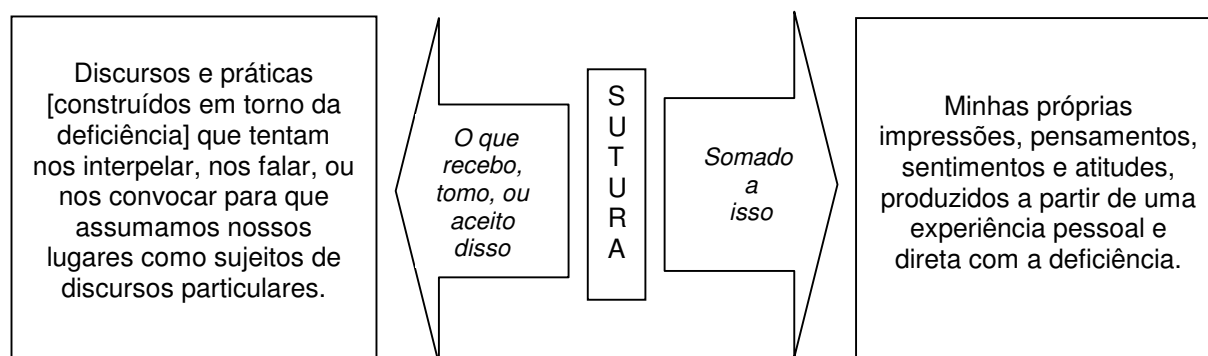
Não estou sugerindo que todas essas conotações devam ser importadas em bloco e sem tradução ao nosso pensamento sobre a “identidade”; elas são citadas aqui para indicar os novos significados que o termo está agora recebendo. (Hall, 2000, pp. 107-108)

Voltando agora ao “lado externo” da articulação, ou da sutura, e desta feita aplicando-o ao contexto da deficiência, temos um conjunto de *discursos* e *práticas* construído em torno da deficiência, convocando aquele que apresenta tal contingência para que *assuma* um lugar como *sujeito social de discurso particular*. Tais *discursos* e *práticas*, nessa aplicação, são idéias, conceitos e atitudes construídas a partir da deficiência, mas externas a ela. Ou seja, são construções vazias de experiência, de vivência, de ‘contato físico’ com a deficiência, mas norteadas pelo distanciamento e pelos receios acionados diante das ameaças de qualquer alteridade. Além desses elementos mais imediatos, tais *discursos* e *práticas* também são influenciados, num sentido mais amplo, pela história da deficiência, cujo enredo em nada favorece a imagem da pessoa que apresenta essa contingência.

Os *discursos* e as *práticas* construídos em torno da deficiência funcionam como um amontoado de dados, um todo caótico em que informações procedentes se misturam a dados incompletos e/ou distorcidos, crendices, medos, culpas e preconceitos. Via de regra,

uma característica real é maquiada, ou distorcida, antes de *interpelar* ou *convocar* uma pessoa com deficiência para que assuma um lugar como sujeito social. A idéia é que a deficiência é uma condição que inviabiliza a vida de uma pessoa, tornando-a triste, limitada, lenta, improdutiva, assexuada, incapaz de cuidar de si mesma... sendo, por tudo isso, uma pessoa revoltada, digna de pena, carente da ajuda e da piedade alheia. Tudo o que foge a esse polo ‘negativo’, também é apresentado de forma ‘positivamente’ distorcida; e, para justificar os aspectos ‘positivos’ da deficiência, indivíduos comuns são considerados fortes, heróis, campeões, bastando, para adquirir esse *status*, o uso de qualquer acessório representativo da deficiência.

Uma identidade construída a partir da deficiência requer que o próprio indivíduo, agente dessa identidade, promova a articulação, ou a sutura, entre suas próprias impressões, pensamentos, sentimentos e atitudes, produzidos a partir de uma experiência pessoal e direta com a deficiência – aqui a deficiência é uma produtora de subjetividade! –, e o que há de compatível com sua subjetividade nos *discursos e práticas* que tentam “interpelar” esse indivíduo, convocando-o para que assuma um lugar como um sujeito social, de discurso particular. Baseado nas formulações de Hall (2000), o esquema abaixo ilustra a forma como a pessoa com deficiência processa a sutura:



Uma questão crucial pode e deve ser levantada aqui. Vejamos: Se os *discursos* e *práticas* que interpelam o sujeito são construídos em meio a um emaranhado de dados incompletos e/ou distorcidos, crendices, medos, culpas e preconceitos, esse conteúdo não ‘comprometeria’ a identidade, tornando-a fragmentada, ou ‘frágil’? A resposta é *Sim!* De fato, a identidade da qual estamos tratando é *estratégica e posicional*, por isso ela não é acabada, coerente ou estável. Quando o sujeito é interpelado, ele *identifica-se* com o conteúdo dos *discursos* e *práticas*, em parte ou no todo. É exatamente esse conteúdo, com o qual ele se identifica, que compõe a parte externa da sutura, ou da articulação. E todo o processo se repete, sempre que surgirem novos apelos, novas demandas, pois as identidades, conforme Hall (2000), estão em constante processo de mudança e transformação. Conforme o autor,

O conceito de identidade [na modernidade tardia] é estratégico e posicional. Isto é, de forma diretamente contrária àquilo que parece ser sua carreira semântica oficial, esta concepção de identidade não assinala aquele núcleo estável do eu, que passa, do início ao fim, sem qualquer mudança, por todas as vicissitudes da história. (...) Essa concepção aceita que as identidades não são nunca unificadas; que elas são (...) cada vez mais fragmentadas e fraturadas; que elas não são, nunca, singulares, mas multiplamente construídas ao longo de discursos, práticas e posições que podem se cruzar ou ser antagônicos. As identidades estão sujeitas a uma historicização radical, estando constantemente em processo de mudança e transformação. (Hall, 2000, p. 108)

4.2. Deficiência: Quanta diferença!

A deficiência, em si mesma, é mais facilmente apontada como uma diferença do que como uma identidade. Hall (2000) chama a atenção para a necessidade de se compreender que as identidades são produzidas em locais históricos e institucionais específicos, a partir de práticas, estratégias e iniciativas também específicas. Ao que parece, o autor reconhece a existência de contextos produtores de identidade; assim constituída, a identidade é determinada pela marcação da diferença e da exclusão. Ao contrário do sentido mais tradicional, essa acepção de identidade não se impõe como uma ‘mesmidade’ estável, naturalmente constituída, coerente e acabada. Hall (2000) enfatiza que, *acima de tudo, e de forma diretamente contrária àquela pela qual elas são constantemente invocadas, as identidades são construídas por meio da diferença e não fora dela* (p. 110).

Uma identidade não existe por si só. De acordo com Woodward (2000), a identidade é relacional. Ou seja, ela só pode existir porque há, fora dos seus limites, uma *outra* identidade que lhe dá sustentação, que oferece condições para que *ela* exista. É nesses termos que Woodward (2000) afirma que a identidade é marcada pela diferença. Para a autora, a diferença separa uma identidade da outra, estabelecendo distinções entre elas; a diferença é a fronteira entre “eu” e o “outro”, entre “nós” e “eles” (pp. 9; 11; 41).

Silva (2000-B), por sua vez, considera identidade e diferença como complementares e inseparáveis. Para o autor, tanto a identidade como a diferença são características independentes e opostas; *a identidade é simplesmente aquilo que se é*, ou seja, uma característica independente de um “fato” autônomo: “sou brasileiro”, “sou

homem”, “sou negro”, entre outras afirmações positivas que designam “aquilo que sou”. Seguindo o mesmo raciocínio, o autor afirma que, *em oposição à identidade, a diferença é aquilo que o outro é*: “ela é italiana”, “ela é mulher”, “ela é branca” (p. 74). Conforme o autor,

A afirmação “sou brasileiro”, na verdade, é parte de uma extensa cadeia de “negações”, de expressões negativas de identidade, de diferenças. Por trás da afirmação “sou brasileiro” deve-se ler: “não sou argentino”, “não sou chinês” e assim por diante, numa cadeia, nesse caso, quase interminável. (...) Da mesma forma, as afirmações sobre diferença só fazem sentido se compreendidas em sua relação com as afirmações sobre identidade. Dizer que “ela é chinesa” significa dizer que “ela não é argentina”, “ela não é japonesa”, etc., incluindo a afirmação de que “ela não é brasileira”, isto é, que ela não é o que eu sou. Afirmações sobre diferença também dependem de uma cadeia, em geral oculta, de declarações negativas sobre (outras) identidades. Assim como a identidade depende da diferença, a diferença depende da identidade. Identidade e diferença são, pois, inseparáveis. (Silva, 2000-B, p. 75)

Uma característica importante a se destacar é que tanto a identidade como a diferença não existem por si mesmas, elas precisam ser ativamente produzidas (Scliar, C. 1999; Silva, 2000-B). De acordo com Silva (2000-B), ambas, identidade e diferença, são produzidas para que se estabeleça uma distinção entre “o que nós somos” e “o que nós não somos”; essa distinção funciona como um critério para se determinar, por exemplo, “quem

pertence“ e “quem não pertence“, “quem está incluído“ e “quem está excluído“, “quem é normal“ e “quem é deficiente“. O autor enfatiza que:

A identidade está sempre ligada a uma forte separação entre “nós” e “eles”. Essa demarcação de fronteiras, essa separação e distinção, supõem e, ao mesmo tempo, afirmam e reafirmam relações de poder. (...) Os pronomes “nós” e “eles” não são, aqui, simples categorias gramaticais, mas evidentes indicadores de posições-de-sujeito fortemente marcadas por relações de poder.

(Silva, 2000-B, p. 81)

Identidade e diferença são produzidas por processos de diferenciação marcados por relações de poder. Outros processos semelhantes se ocupam, por exemplo, da *inclusão-exclusão*, determinando que “estes pertencem, aqueles não”; da *demarcação de fronteiras*, estabelecendo diferença entre “nós” e “eles”; da *classificação*, dividindo o mundo entre “bons e maus”, “puros e impuros”, e, por extensão, entre “deficientes e não-deficientes”; da *normalização*, que estabelece que a “nossa condição é normal”, “a deles é anormal” (Silva, 2000-B, p. 81)

As relações de poder são determinantes na hierarquização das identidades e das diferenças. Dentre os processos citados acima, a *normalização* destaca-se tanto na sutileza de sua manifestação, quanto no poder de sua imposição, elegendo arbitrariamente uma determinada identidade como referência, como o modelo, a partir do qual as outras identidades são avaliadas e hierarquizadas. A identidade tomada como referência é também *normalizada* e a ela são atribuídas somente características positivas, ao passo que as outras

identidades são avaliadas como *anormais*, inclusive por serem detentoras das características negativas não atribuídas à *identidade normal* (Silva, 2000-B, p. 83).

A identidade normal é “natural”, desejável, única. A força da identidade normal é tal que ela nem sequer é vista como uma identidade, mas simplesmente como a identidade. Paradoxalmente, são as outras identidades que são marcadas como tais. (Silva, 2000-B, p. 83)

A diferença pressupõe uma fronteira entre duas condições distintas. Mesmo quando se trata de uma condição objetiva, concreta, a fronteira que demarca a diferença é extremamente tênue. A deficiência é um bom exemplo de uma diferença objetiva, porém de fronteiras tênues. Há situações em que o olhar do observador é que determina quem é o diferente, ou, quem é o diferente de quem. Em tais circunstâncias, a diferença se revela vinculada a um contexto de relações, muito mais que uma característica encarnada num corpo diferente.

Pensar a deficiência como uma diferença requer que se considere essa condição, entre outros aspectos, a partir do impacto que ela causa no observador. O olhar dirigido à deficiência determina a qualidade da reação, ou atitude, que o observador terá diante daquela diferença. A reação pode ser um ‘mal-estar’ diante de uma pessoa que apresenta uma ausência de membros, causada por malformação congênita. Esse corpo ‘anormal’ pode ser *in-diferente* aos olhos de outra pessoa que, por sua vez, sentiria o mesmo desconforto diante de um surdo, de corpo ‘bem-formado’, que tenta pedir uma informação por meio de sinais ininteligíveis para os ‘ouvintes’.

As reações ao diferente são norteadas não apenas pela diferença como forma ou característica que o outro apresenta, mas, principalmente, porque esse outro é diferente de mim. De acordo com Silva (2000-B), *o outro é o outro gênero, o outro é a cor diferente, o outro é a outra sexualidade, o outro é a outra raça, o outro é a outra nacionalidade, o outro é o corpo diferente* [grifo nosso] (p. 97). Assim, qualquer outro que seja diferente de mim representa uma ameaça. Essa noção que se tem do outro, norteia as relações entre ‘normais’ e pessoas com deficiência, mas, também entre estas e seus pares.

Goffman (1988), abordando as relações sociais e as pessoas estigmatizadas, observa que *o normal e o estigmatizado não são pessoas, e sim perspectivas que são geradas em situações sociais durante os contatos mistos* (p. 149). O autor considera que o normal e o estigmatizado não são indivíduos, mas, papéis desempenhados socialmente. Em sua argumentação, Goffman (1988) tangencia nossa discussão acerca da fragilidade das fronteiras da diferença:

Já que aquilo que está envolvido são os papéis em interação e não os indivíduos concretos, não deveria causar surpresa o fato de que, em muitos casos, aquele que é estigmatizado num determinado aspecto exhibe todos os preconceitos normais contra os que são estigmatizados em outro aspecto. (Goffman, 1988, p. 149)

Lins (1997) é ainda mais preciso ao abordar a diferença no contexto das relações. Para esse autor, o diferente, que é excluído exatamente por ser diferente, torna-se, por sua vez, excludente em relação aos que lhes são diferentes. De acordo com o autor,

O excluído também exclui, ele se auto-exclui. Tem-se o exemplo de pobres que discriminam os negros pobres; pode-se dizer o mesmo de alguns homossexuais pobres, mas brancos, em relação ao homossexual negro porém pobre. Quem é o excluído de quem? Quem é o judeu de quem? Quem é o negro de quem? Quem é o diferente de quem? (Lins, 1997, p. 92)

Entre as pessoas com deficiência o mesmo processo pode ser observado. As diferentes categorias de deficiência, longe de comporem um universo homogêneo, solidário, são como que distribuídas numa espécie de ‘hierarquia’. Em outras palavras, é como se uma tetraplegia fosse ‘pior’ que uma paraplegia, e esta, por sua vez, fosse ‘pior’ que uma amputação; da mesma forma, a dependência de cadeira de rodas é considerada ‘pior’ que a dependência de muletas ou bengalas, mas, em estando na cadeira de rodas, é melhor tocar a própria cadeira do que depender de um terceiro para empurrá-la. Processos semelhantes podem ocorrer entre surdos oralizados e não-oralizados, ou entre aqueles que se comunicam com LIBRAS (Língua Brasileira de Sinais) e os que usam mímica caseira; também podem ocorrer entre cegos que ‘se viram’ bem com a bengala e cegos que só saem acompanhados de guia. Além dos fatores ligados à deficiência propriamente dita, há ainda aspectos externos a ela, como a condição social, educacional, o acesso aos acessórios e serviços que facilitam o dia-a-dia, etc., todos eles compondo as ‘posições hierárquicas’ no *ranking* das diferenças.

Por se tratar de uma condição frágil, e, até certo ponto, relativa, a diferença desperta atitudes e sentimentos antagônicos – inclusive entre os iguais: da hostilidade à tolerância, passando pela indiferença. Apesar das atitudes tão variadas, a diferença subsiste influenciando as relações e a percepção que se tem do outro. Hostilidade, tolerância e

indiferença são reforçadores de uma condição que, por si só, não se estabelece, a não ser que se atribua a ela algum valor, ou algum poder. De acordo com Lins (1997), reconhecer e celebrar a diferença é uma forma de condenar o ator à sua história, transformando sua diferença numa prisão; da mesma forma, *ao “proteger” a Diferença, termina-se, na melhor hipótese, por possuí-la e, na pior, por se deixar possuir por ela numa identificação cármica fatalista* (Lins, 1997, p. 83). Não basta simplesmente reconhecer, celebrar, ou mesmo hostilizar a diferença; é necessário, segundo Silva (2000-B), questioná-la (p. 100). Lins (1997), por sua vez, demonstra em quais bases tal questionamento precisa estar ancorado:

*Resta saber, com efeito, quem fala? De onde fala? Para quem fala?
Quem é o diferente de quem?* (Lins, 1997, p. 83)

A diferença pode não resistir ao questionamento sem se perder num universo onde todos são, de uma ou outra forma, diferentes. Ou, conforme dito por Touraine, *somos iguais entre nós somente porque somos diferentes uns dos outros*. (Touraine 1998, p. 72).

A pertinência das indagações de Lins (1997) apontam para a reciprocidade da diferença: se o outro é diferente de mim, logo sou diferente dele. As diferenças se equivalem (ou, deveriam se equivaler...), a não ser que uma delas esteja imbuída de algum atributo-poder que a diferencie. Segundo Lins (1997, p. 85), há uma rede de diferenças complexas no interior do diverso, numa escala social e simbólica. Nessa rede, uma mesma diferença pode atrair ou repelir, pode ser cultuada ou hostilizada. O autor apresenta um exemplo que *“atesta a possibilidade de fazer da diferença não mais uma apostasia ou um crime, mas uma filosofia, uma dádiva de si mesma”*:

A ideologia da “boa” diferença absolve (...) o ator da Diferença. É o caso do “Direito à diferença”, por exemplo, de mulheres que “optaram” pela virgindade – religiosas ou leigas – e tornaram-se castas e puras, escolhendo o Pai e o Esposo Sagrado em um casamento místico com Deus. Essa diferença, como a dos padres, integra a “boa” diferença do convento, situada além das classes sociais, além do estigma, do julgamento. (Lins, 1997, pp. 91-92)

A diferença perturba os padrões sociais. Pessoas, hábitos e comportamentos que se distanciam dos padrões estabelecidos são identificados pela diferença; a ordem social, por sua vez, não comporta diferenças, especialmente aquelas diferenças que representam uma negação dessa ordem. A deficiência é uma dessas diferenças, situadas às margens da ordem social, assim como a loucura, a delinquência, a pobreza, entre outras diferenças que não se harmonizam com a ordem estabelecida. As deficiências, em especial as que estão estampadas no corpo, negam os padrões da aparência, da forma física e ferem a ‘harmonia’ corporal. As deficiências, sem exceção, negam os rígidos padrões ‘funcionais’ do corpo; dessa forma, *locomover-se* em cadeira de rodas, *enxergar* com os dedos ou com uma bengala, *ouvir* através da mímica, à primeira vista são declarações pessoais de incapacidade, de disfuncionalidade, já que uma função está sendo desempenhada de forma ‘anormal’. Em última instância, esse desempenho ‘anormal’ – que, na verdade, é apenas diferente! – contesta a ordem social cada vez que expõe a desigualdade e afirma a plena existência de uma (des)ordem social, em que convivem (des)harmonicamente iguais e diferentes.

4.3. A deficiência como um ícone da diferença

A quebra dos padrões sociais de normalidade é extremamente perturbadora para o indivíduo, para a sociedade e também para a medicina. Talvez essa ordem devesse ser invertida – medicina, sociedade, indivíduo –, já que a bandeira da normalidade foi erguida primeiramente pela medicina, sendo, posteriormente, assimilada pela sociedade e pelo indivíduo. Apesar de os gregos terem eliminado crianças *diferentes* e cultuado a beleza física, a medicina, por sua vez, busca, com notável determinação, corrigir as diferenças em favor da restauração da normalidade. Para os beneficiários desse eufemismo, corrigir a diferença é um desejo e uma necessidade, já que, nos padrões vigentes, a normalidade é um valor. De acordo com Montanari (1999), a pessoa com deficiência...

...ainda é objeto de discriminação e preconceito; pois, ser diferente significa ser inferior, desviar da média, sobressair de forma "negativa" no meio da multidão, criando tensões, tornando-se, assim, objeto de preconceitos. Desse modo, no plano social, a diferença transforma-se em desigualdade e, portanto, coloca o portador de deficiência em desvantagem, em relação aos demais membros da sociedade. (Montanari, 1999)

De acordo com Tomasini (1998), o diferente é um sujeito constituído a partir do discurso médico-psicológico. Esse mesmo discurso determina que o diferente seja normalizado. Entretanto os diferentes, que são comumente segregados na sociedade, são segregados também nas instituições que pretendem normalizá-los. A educação especial é o exemplo mais claro desse processo. Conforme a autora, é possível afirmar que, “quanto

mais especial for a educação especial, mais estará contribuindo para a segregação dos que se propõe a integrar” (Tomasini, 1998, p. 122).

Normalidade, como conceito, pressupõe a existência de uma norma, ou de um padrão, adotado como referência. Uma norma, segundo Canguilhem (1978), só tem sentido, função ou valor, se existir, fora dela, algo que não corresponda às regras a que ela obedece (p. 211). Tomasini (1998), por sua vez, afirma que “*uma norma se estabelece a partir da ocorrência de sua infração*”. A autora acrescenta que:

Uma norma, uma regra, é aquilo que serve para impor uma exigência a uma existência, a um dado, cuja variedade e cuja disparidade se apresentam, em relação à exigência, como determinado hostil, mais ainda que estranho. (Tomasini, 1998, p. 113)

A pessoa com deficiência, conforme o senso comum, *não* é uma pessoa normal. Parece ser mais confortável negar a normalidade do que afirmar a anormalidade, embora, na prática, as duas afirmações tenham o mesmo valor. Dizer que a pessoa com deficiência é *anormal* pode parecer grosseiro, ofensivo, pejorativo, e por isso essa declaração é preterida, embora o seu sentido seja mantido quando se diz que a pessoa com deficiência *não* é normal. Ao que parece, a terminologia, o conceito e a natureza da deficiência não são claros para o senso comum, assim como não são claros na própria conceituação adotada como oficial, conforme discutido no capítulo 2.

Pensar a deficiência como uma diferença eliminaria boa parte da polêmica normal x anormal, apesar dos *monstros* engendrados nos porões da diferença. A deficiência,

pensada apenas como uma anormalidade, é colocada abaixo, fora, aquém, sendo, por isso, considerada uma condição inferior^[1]. Pensada como uma diferença, ela também seria colocada abaixo, fora e aquém, mas não por ser inferior: o diferente é exatamente como o igual, mas a semelhança entre eles é invisível, já que um deles é visto pelo avesso. A diferença também ameaça, mas de uma forma mais sutil, contundente, mesmo quando a diferença é tangível.

Se há uma condição que possa representar a diferença, esta condição é a deficiência. Muito mais que a cor da pele, o gênero ou a orientação sexual, a deficiência é uma diferença que se denuncia pelo corpo disforme, pela assimetria, pelas próteses, ou pelas atividades cotidianas desempenhadas de forma incomum. A cor da pele e o gênero também se denunciam. Mas desejar mudar a cor da pele, ou o gênero, são exceções raras, de ordem e motivação individuais. Ao contrário desse exemplo, os apelos para se normalizar a diferença encarnada na deficiência são constantes e surgem de todas as partes: a começar pela medicina, que normaliza em *escala industrial* para atender a outros setores, como o próprio indivíduo, passando pela família, pela escola, o mercado de trabalho, a vida doméstica, atendendo, finalmente, aos equipamentos e transportes urbanos, projetados para ‘pessoas normais’. Certas práticas religiosas compõem um setor à parte, que não figura nessa lista por não sofrer influência direta do padrão de normalidade, discutido anteriormente; embora o campo religioso seja o mais antigo a se ocupar da ‘correção’ da deficiência, sua força ainda é notada em certos grupos religiosos cujos rituais prometem a

¹ Uma exceção ocorre com Stephen Hawking, portador da Doença de Lou Gehrig. Ninguém ousaria considerá-lo inferior! Hawking é exceção por ser um gênio, mas creio que o nome do grande gênio da física contemporânea não seria tão conhecido se ele não fosse também um paradoxo. Hawking reconhece que o interesse público em sua história pessoal colaborou com o sucesso do seu livro *Uma breve história do tempo*:

“É indubitável que o interesse humano por minha história – como me arranjei para ser um físico teórico apesar de minha enfermidade – contribuiu para o sucesso do livro. Mas aqueles que tiverem comprado o livro por seu possível conteúdo humano, certamente terão se decepcionado, uma vez que existem apenas umas poucas alusões às minhas circunstâncias pessoais. Trata-se de uma história do Universo e não da minha história”. (Bieler, 1992, p. 17)

cura das deficiências, o que, em última instância, não deixa de ser uma forma peculiar de valorização da condição ‘normal’, em detrimento da condição ‘anormal’ atribuída à deficiência.

A pessoa com deficiência é, para todos os efeitos, um ícone da diferença. Ao mesmo tempo em que ela resiste à ordem e à normalidade estabelecidas, ela também agride esses padrões, feito uma forma anárquica de existência. Como ícone da diferença, qualquer discussão, fundamentação ou teoria acerca da diferença, alcança, direta ou indiretamente, a deficiência como condição.

Assim como a deficiência é um ícone da diferença, a cadeira de rodas é um ícone da deficiência. Esse equipamento foi usado pela primeira vez em 1655, por Stephan Farfler, um jovem alemão, paraplégico desde a infância e que, aos 22 anos, construiu, ele próprio, a sua cadeira de rodas (Pecci, 1980). A cadeira de rodas é um acessório imprescindível para a grande maioria das pessoas com deficiência física, mas sua utilização vai muito além desse grupo; ela também atende a várias outras deficiências e é o único equipamento com essa versatilidade. O Símbolo Internacional de Acesso, indicador de acessibilidade no sentido mais amplo desse termo, é o desenho de um ‘boneco’ numa cadeira de rodas; ao contrário do que parece, o símbolo não indica apenas o acesso para cadeira de rodas, mas a existência de acesso, serviços e recursos facilitadores para as pessoas com deficiência, independentemente de usarem cadeira de rodas.

4.4. Deficiência e tecnologia de ponta: a dimensão *high-tech* da diferença

A geração de Stephan Farfler é anterior à Revolução Industrial e ao advento da informática, mas a engenhosidade daquele rapaz fez dele uma espécie de precursor dos

ciborgues atuais. Farfler, ao utilizar um recurso mecânico, conseguiu minimizar sua impossibilidade de locomoção. Aquela primeira cadeira de rodas, embora muito rudimentar, prenunciava uma noção de organismo cuja existência e funcionamento só poderiam existir a partir da fusão entre o natural e o artificial, entre o organismo humano ‘original’ e a máquina. O produto dessa fusão surgiu em meados do século XX e recebeu o nome de *cyborg*, uma abreviatura de *cyb(ernetica) org(anism)* e refere-se a um ‘organismo cibernético’, um *suposto* ser humano, cujas funções são comandadas por dispositivos artificiais (Ferreira, 1999).

‘Cibernética’ é um termo de origem grega, popularizado por Norbert Wiener a partir de 1948. Originalmente, o termo *kybernetes* significa “a arte do piloto”, ou “o homem que dirige”. A imagem de um piloto controlando o timão de um barco a velas traduzia com perfeição a essência das idéias de Wiener (Breton, 1991; Ferreira, 1999; Kunzru, 2000-B). De acordo com Kunzru (2000-B), os seguidores das idéias de Wiener viram na cibernética uma ciência capaz de explicar o mundo como um conjunto de sistemas de *feedback*. Por meio desses sistemas, seria possível o controle racional e o aperfeiçoamento do desempenho de corpos, máquinas, fábricas, comunidades e praticamente qualquer coisa (Kunzru, 2000-B, pp. 137-138).

Os ciborgues do fim do século XX estão *entre* nós, habitam o nosso mundo, mas sua presença denuncia a existência de um novo mundo, contíguo ao nosso. Em poucas décadas, essas homéricas criaturas assumiram posições de comando no campo industrial e militar, reproduzindo ações humanas, mas com desempenho muito superior ao humano. O afã tecnológico de melhorar o desempenho humano *natural*, promoveu uma aproximação não planejada entre deficiência e cibernética. O corpo deficiente, tal como conhecemos, tornou-se um excitante laboratório para a cibernética, preocupada em melhorar o

desempenho de militares que, devido ao seu rotineiro treinamento, já apresentavam desempenho superior à média. De acordo com Kunzru (2000-B),

O ciborgue dos anos noventa é uma criatura mais sofisticada do que seu ancestral dos anos cinquenta. (...) Juntas pélvicas artificiais, implantes de tímpanos para os surdos, implantes de retina para os cegos e todo o tipo de cirurgia cosmética fazem parte, hoje, do repertório médico. Sistemas de recuperação de informação on-line são utilizados como próteses para memórias humanas limitadas.

(Kunzru, 2000-B, p. 139)

Uma técnica capaz de transformar *humanos avariados* em ciborgues parece existir apenas nas sagas hollywoodianas de ficção científica. Esse pensamento tenta orientar nosso senso de realidade que, agonizante, ainda não consegue assimilar a idéia de que a ficção científica e a realidade estão separadas por uma mera questão de tempo. Assim, falar em ‘doenças incuráveis’ ou ‘deficiências irreversíveis’ já exige uma ressalva, algo do tipo ‘doença *ainda* incurável’, ‘deficiência *ainda* irreversível’. A ausência da ressalva transforma a afirmação ‘doença incurável’ numa heresia que afronta a ciência.

De acordo com Donna Haraway (2000), tanto a ficção científica como a medicina contemporâneas estão cheias de ciborgues; essas junções entre animal e máquina, ou entre organismo e máquina, habitam mundos ambíguos que são, ao mesmo tempo, naturais e fabricados (Haraway, 2000, p. 40). Uma extensa lista de intervenções, apresentada por Silva (2000-D), demonstra a forma como o humano está sendo tecnologizado, ao mesmo tempo em que as máquinas estão apresentando aspectos que podem ser chamados de

‘humanização’ e ‘subjativação’. A lista apresentada pelo autor parece anunciar que a extinção da deficiência – tal como a conhecemos hoje – é um processo já iniciado:

Implantes, transplantes, enxertos, próteses. Seres portadores de órgãos “artificiais”. Seres geneticamente modificados.(...) Clones. Seres “artificiais” que superam, localizada e parcialmente (por enquanto), as limitadas qualidades e as evidentes fragilidades dos humanos. Máquinas de visão melhorada, de reações mais ágeis, de coordenação mais precisa. Máquinas de guerra melhoradas de um lado e outro da fronteira: soldados e astronautas quase “artificiais”; seres “artificiais” quase humanos. Biotecnologias. Realidades virtuais. Clonagens que embaralham as distinções entre reprodução natural e reprodução artificial. Bits e bytes que circulam, indistintamente, entre corpos humanos e corpos elétricos, tornando-os igualmente indistintos: corpos humano-elétricos. (Silva, 2000-D, pp.14-15)

A lista apresentada por Silva (2000-D) representa uma realidade que Haraway (2000) chama de ‘tempo mítico’. Segundo a autora, vivemos num tempo quando todos somos quimeras, híbridos compostos de máquina e organismo, ou seja, somos todos ciborgues. A autora ressalta que o ciborgue é uma imagem condensada de dois centros de suma importância: a *imaginação* e a *realidade material*; a partir desses dois centros, segundo a autora, é possível estruturar qualquer possibilidade de transformação histórica (Haraway, 2000, p. 41). Conforme a autora,

Um ciborgue é um organismo cibernético, um híbrido de máquina e organismo, uma criatura de realidade social e também uma criatura de ficção. Realidade social significa relações sociais vividas, significa nossa construção política mais importante, significa uma ficção capaz de mudar o mundo. (Haraway, 2000, p. 40)

Embora a metáfora do ciborgue seja extremamente rica para a nossa discussão, os ciborgues reais estão entre nós por quase cinco décadas (Kunzru, 2000-B). O primeiro ciborgue, propriamente dito, foi uma cobaia, um rato de laboratório utilizado num programa experimental de um hospital de Nova York, no fim da década de cinquenta. O que transformou aquele rato em um ciborgue foi o implante de uma pequena bomba osmótica no seu corpo, um dispositivo que injetava substâncias químicas em doses precisamente controladas no organismo do animal, alterando seus parâmetros fisiológicos. Aquele rato era, em parte animal, em parte máquina (Kunzru, 2000-B, p. 133). Segundo o autor, antes dessa experiência, outros fatos isolados aconteceram, concretizando a fértil imaginação científica:

Doses de insulina têm sido utilizadas para controlar os metabolismos dos diabéticos desde os anos vinte. Uma máquina constituída de uma combinação de pulmão e coração foi utilizada para controlar a circulação sanguínea de uma moça de 18 anos durante uma operação em 1953. Um homem de 43 anos recebeu o primeiro implante de marca-passo em 1958. (Kunzru, 2000-B, p. 135)

O que motivou o desenvolvimento dos ciborgues não foi um mero projeto tecnológico ou militar, apesar das fartas pesquisas científicas desenvolvidas no calor da Guerra Fria. Superar as limitações do corpo, por meio de alguma técnica, seria uma conquista fabulosa. Esse sonho científico e militar foi sonhado também por Farfler, mencionado anteriormente, que, por meio de recursos mecânicos bastante simples, conseguiu contornar as limitações corporais que o impediam de locomover-se.

O sonho de melhorar as capacidades humanas está se tornando realidade. Corrigir as deficiências e as limitações é apenas um dos caminhos por onde trilham as tecnologias ciborgueanas; nesse segmento tecnológico é possível “melhorar” corpos humanos, ampliando suas capacidades por meio de dispositivos artificiais. O que diferencia o ciborgue atual dos seus ancestrais mecânicos é a informação. Os ciborgues são, essencialmente, máquinas de informação (Haraway, 2000; Kunzru, 2000-B). Conforme enfatiza Kunzru (2000-B),

[os ciborgues atuais] trazem dentro de si sistemas causais circulares, mecanismos autônomos de controle, processamento de informação – são autômatos com uma autonomia embutida.
(Kunzru, 2000-B, pp. 135-136)

Para os construtores de ciborgues, o corpo humano funciona como um computador de carne, capaz de trabalhar como uma sofisticada rede que integra um conjunto de sistemas de informação que se auto-ajustam, respondendo a outros sistemas e também ao ambiente. Para se construir um corpo melhor, ou mesmo para ‘aperfeiçoar’ o corpo original, bastaria melhorar os sistemas de feedback, ou então conectar o corpo a um outro sistema. Um transplante de órgãos segue esse mesmo princípio: um coração seriamente

debilitado pode ser substituído por outro. Os implantes, por sua vez, buscam superar o desempenho do órgão original, como é o caso das próteses atuais (Kunzru, 2000-B).

A partir de um encontro com Donna Haraway, Hari Kunzru produziu um texto (Kunzru, 2000-A) no qual a ciborguização é o assunto central. De acordo com as observações de Kunzru, Haraway dá especial atenção às redes biológicas e faz uma análise crítica da forma como a biotecnologia está construindo nossos corpos (Kunzru, 2000-A, p. 23). Haraway ressalta que a era do ciborgue é aqui e agora; sua presença pode ser detectada à nossa volta, nos equipamentos que usamos; para a autora, *ser um ciborgue não tem a ver com quantos bits de silício temos sob nossa pele ou quantas próteses nosso corpo contém*. (Kunzru, 2000-A, pp. 25-26). Haraway apresenta seu conceito de ciborgue a partir da noção de rede; para ela, o que nos cerca...

...é um mundo de redes entrelaçadas – redes que são em parte humanas, em parte máquinas; complexos híbridos de carne e metal que jogam conceitos como “natural” e “artificial” para a lata de lixo. Essas redes híbridas são os ciborgues e eles não se limitam a estar à nossa volta – eles nos incorporam. Uma linha automatizada de produção em uma fábrica, uma rede de computadores em um escritório, os dançarinos em um clube, luzes, sistemas de som – todos são construções ciborguianas de pessoas e máquinas.
(Kunzru, 2000-A, pp. 26-27)

De acordo com Silva (2000-D), os ciborgues estão presentes nos dois lados da fronteira que demarca a distinção entre a máquina e o organismo: no território do organismo, há seres humanos que se tornam, de várias formas, artificiais – seios

siliconizados, marca-passos, próteses, etc. – e, no território das máquinas, seres artificiais que apresentam características humanas aperfeiçoadas (pp. 13-14). As tecnologias ciborguianas, destacadas por Gray, Mentor e Fiqueroa-Sarriera (1995), podem ser:

1. *Restauradoras: permitem restaurar funções e substituir órgãos e membros perdidos;*
2. *Normalizadoras: retornam as criaturas a uma indiferente normalidade;*
3. *Reconfiguradoras: criam criaturas pós-humanas que são iguais aos seres humanos e, ao mesmo tempo diferentes deles;*
4. *Melhoradoras: criam criaturas melhoradas, relativamente ao ser humano.*

(Gray, Mentor e Fiqueroa-Sarriera, 1995, p. 3. APUD: Silva, 2000-D, p. 14)

Há uma nítida guerra de fronteiras na relação organismo e máquina, conforme destaca Haraway (2000, pp. 41-42). Para a autora, os territórios da produção, reprodução e da imaginação estão em jogo nessa guerra de fronteiras. A partir dessa idéia, Haraway assinala três quebras de fronteira produzidas pela alta tecnologia:

A primeira fronteira rompida separava o humano do animal. Com o rompimento dessa fronteira, a argumentação usada para defender o privilégio humano no uso da linguagem, no uso de instrumentos, o comportamento social e os eventos mentais, caíram por terra. Tais características humanas não mais estabelecem, de forma convincente, a separação entre o humano e o animal. Segundo a autora, o ciborgue surge como mito no ponto exato onde a fronteira entre o humano e o animal é transgredida.

A segunda fronteira que se rompeu, mantinha, separados e distintos, o organismo animal-humano, de um lado, e a máquina, do outro. Em outras palavras, esta segunda fronteira separava aquilo que é natural, do que é artificial; na ausência da fronteira, organismo e máquina se confundem. As tecnologias do fim do século XX têm produzido máquinas que tornam indeterminadas quaisquer diferenças entre o natural e o artificial, entre mente e corpo, entre o que se autocria e aquilo que é criado externamente, assim como tantas outras distinções que costumavam ser atribuídas aos organismos e às máquinas.

A terceira fronteira, destacada por Haraway (2000), é uma derivação da segunda. Atualmente, com a ruptura da terceira fronteira, a distinção entre o físico e o não-físico é totalmente ambígua, imprecisa. Os dispositivos microeletrônicos são invisíveis e estão por toda parte. Inclusive inseridos em corpos humanos e em outras espécies do reino animal! Tais dispositivos microeletrônicos são a maquinaria da atualidade e nada mais existe ou funciona sem a participação, ou o 'comando' desses minúsculos objetos tecnonaturais. (Haraway, 2000, pp. 44-49)

Para os mais céticos, a guerra de fronteiras produzida pela alta tecnologia pode parecer uma ficção exagerada, ou mesmo um entretenimento intelectual dos críticos da biotecnologia. Porém, o objeto desse polêmico tópico já não necessita mais de argumentos ou críticas verbais para ser admirado ou desacreditado; a guerra de fronteiras já está encarnada em organismos como o de Cameron Clapp, um adolescente que aos 15 anos perdeu as duas pernas e um braço. Esse exemplo demonstra, com muita realidade, os escombros das três fronteiras mencionadas por Donna Haraway:

Laura Ming (Ming, 2005), repórter de uma revista de grande circulação no país (VEJA, edição 1930), pergunta: “*o que acontece com um garoto de 15 anos que perde as duas pernas e um braço?*” Ao contrário da resposta óbvia que a história da deficiência daria, a autora responde: “*Se for Cameron Clapp, sai andando por aí – e ainda corre e nada*”. Para afastar a suposição de que o garoto é personagem de um conto ficcional, a matéria esclarece: “*Como esta é uma história real, ele também sofre, chora e se revolta*”.

Cameron Clapp, atualmente com 19 anos, foi “*reciclado para a vida*” após ser “*destruído por um trem*”. O rapaz perdeu as duas pernas na altura dos joelhos e perdeu todo o braço direito. Depois do acidente, o adolescente...

*...passou três dias em coma e saiu todo amputado, vinte dias depois.
(...) Em quatro anos, ele reaprendeu a andar, correr e manipular
objetos com a ajuda de próteses de alta tecnologia. (...) Durante um
ano, o adolescente mutilado viveu em cadeira de rodas,
reaprendendo tudo, até que a família chegou, via internet, à Hanger
Orthopedic Group, empresa de Maryland que desenvolve tecnologia
para próteses. (Ming, 2005)*

A história de Cameron Clapp ilustra de forma contundente o rompimento das três fronteiras mencionadas por Haraway (2000). Vejamos: No seu corpo, organismo e máquina se confundem (segunda fronteira): “*No início usou próteses pequenas para fortalecer os músculos inativos*”. Após estar adaptado às próteses comuns, a terceira fronteira também se rompe, tornando ambígua a distinção entre o físico e o não-físico que interagem no seu corpo: “*Depois trocou por aparelhos com chips que calculam o*

movimento da perna e ajustam hidraulicamente os joelhos para combinarem com seu passo e o piso”.

Clapp, que era esportista antes do acidente, voltou a praticar esportes, amparado pela mesma tecnologia que reciclou seu corpo. Na prática de esportes, a primeira e a segunda fronteiras são demolidas. No corpo de Clapp, além de organismo e máquina, e de o físico e não-físico se confundirem, confunde-se também a distinção entre o humano e o animal, por meio de um dispositivo que é a réplica de uma parte do corpo dos anfíbios:

Para correr, tem uma [prótese] levíssima, com extremidades de fibra de carbono; para nadar, pernas e braço mecânicos mais curtos, ambos acoplados a nadadeiras. (Ming, 2005)

A história de Cameron Clapp demonstra, com assustadora clareza, que as questões apontadas por Haraway (2000) não são meramente conceituais. Os aspectos funcionais, tanto de máquinas quanto de corpos ‘aperfeiçoados’ pela biotecnocultura, produzem uma relação de grande intimidade entre a mente, o corpo e os vários instrumentos tecnológicos. O clássico dualismo entre mente e corpo não sobrevive na ausência de sólidas fronteiras, capazes de mantê-los protegidos e isolados. Donna Haraway utiliza o desmantelamento desse dualismo básico para demonstrar que outros dualismos também estão ameaçados, especialmente os que têm sido essenciais à lógica e à prática da dominação sobre todos aqueles que foram constituídos como outros, cuja tarefa consiste em espelhar o eu dominante (p. 99). Conforme a autora,

Esses são os mais importantes desses problemáticos dualismos: eu/outro, mente/corpo, cultura/natureza, macho/fêmea,

civilizado/primitivo, realidade/aparência, todo/parte, agente/instrumento, o que faz/o que é feito, ativo/passivo, certo/errado, verdade/ilusão, total/parcial, Deus/homem. (...) A cultura high-tech contesta – de forma intrigante – esses dualismos. Não está claro quem faz e quem é feito na relação entre o humano e a máquina. Não está claro o que é mente e o que é corpo em máquinas que funcionam de acordo com práticas de codificação.
(Haraway, 2000, pp. 99-100)

O computador é apontado como o instrumento fundamental que promove e reforça o sentimento de conexão entre homem e máquina. Haraway toma como exemplo uma deficiência física para falar sobre a hibridização entre corpo e sistemas de comunicação; segundo a autora,

O estado de transe experimentado por muitos usuários de computadores tem-se tornado a imagem predileta dos filmes de ficção científica e das piadas culturais. Talvez os paraplégicos e outras pessoas seriamente afetadas possam ter (e algumas vezes têm) as experiências mais intensas de uma complexa hibridização com outros dispositivos de comunicação. (Haraway, 2000, p. 100)

As pessoas com deficiência podem ser diretamente beneficiadas (ou ‘atingidas’...) pelo crescimento dos domínios da tecnocultura. As tecnologias ciborguianas, conforme destacado por Silva (2000-D), têm o ‘poder’ de restaurar corpos e até melhorar o seu desempenho; podem inclusive atribuir o valor de ‘normal’ a um corpo que passa a funcionar de acordo com um determinado padrão de desempenho. De fato, estas

intervenções tecnológicas já deixaram de ser ficção, o que resultará, inevitavelmente, na extinção dos ‘padrões’ de deficiência conhecidos até o momento. Quanto à questão da diferença, esse elemento crucial que sempre norteou a construção da deficiência, a ciborguização nada pode fazer para amenizar, neutralizar ou eliminar a diferença. Ao contrário, a tecnologia também produz diferença, especialmente quando transforma uma pessoa com deficiência numa criatura ‘pós-humana’, batizada de ciborgue.

Quando a tecnologia atua sobre o corpo, nosso horror mescla-se, sempre, com uma intensa fascinação. (Kunzru, 2000-A, p. 21)

4.5. Monstros: metáforas, artefatos e realidade

Há um certo parentesco entre os ciborgues e os monstros. Eles são ‘aparentados’ tanto pela semelhança, como pela pertença. A semelhança de ambos causa, ao mesmo tempo, horror e fascínio; da mesma forma, a proximidade entre eles, assim como a reação que causam, justifica-se pelo parentesco que, metaforicamente, une as duas criaturas. A exemplo do que ocorre numa classificação biológica, se tomarmos a diferença como uma família, partindo dela teremos os gêneros *monstro* e *ciborgue*. Ambos são marcados pela diferença como condição ‘familiar’; ambos transgridem as fronteiras, de acordo com as características do seu gênero, mas diferenciam-se pelo posicionamento em relação às fronteiras: o monstro situa-se aquém da fronteira, ou, no máximo, ‘entre’ os dois lados, confundindo a função e os propósitos das fronteiras do humano, ou da normalidade. Os ciborgues, por sua vez, estão além da fronteira, ampliando funções e desempenho humanos, produzindo uma condição super-humana, referendada por uma hipernormalidade.

A noção de normalidade produz um corpo ideal e, paralelamente, rejeita o diferente, o desigual, rejeita aqueles que não cabem nesse modelo idealizado. Cavalcante (2001) apresenta um relato crucial, extraído de uma sessão de psicoterapia de família, no qual uma mãe expressa seus sentimentos diante do filho ‘anormal’.

Temos a sensação de possuímos ferramentas defeituosas que fabricam bebês defeituosos (...) Eu me surpreendo com o fato do meu filho ser igual a todo mundo por fora e tão diferente por dentro (...) Meu bebê antes era normal. Tinha problemas que podiam ser melhorados com o tempo. Depois o bebê virou um bebê monstro - ele engana, ele parece que é bonito mas não é, eu sinto como se ele fosse um bebê monstro. (Cavalcante, 2001)

Segundo a autora, a mãe de um bebê ‘defeituoso’ também se sente ‘defeituosa’, dona de um útero ‘anômalo; ela gerou um filho ‘monstro’ porque também é ‘monstruosa’ e esse horror revela uma face monstruosa da natureza humana (Cavalcante, 2001). O corpo monstruoso desafia a hegemonia do padrão de normalidade, e por isso é tratado como uma espécie de aberração da realidade. De acordo com Gil (2000), pensar o monstro como uma aberração da realidade, induz, por oposição, a crença na necessidade da existência da normalidade humana (pp. 174-175).

Assim como os ciborgues, os monstros também estão entre nós. Enquanto o ciborgue é a diferença feita silício, metal, híbrido de máquina e organismo, o monstro é, segundo Cohen (2000), *a diferença feita carne*. Gil (2000), por sua vez, afirma que o monstro não se situa *fora* do domínio humano, mas no seu *limite* (p. 170). Nessa condição,

o monstro aparece como Outro dialético, como criatura que incorpora o Fora, que aproxima o distante e o abjeto, mas que origina-se no Dentro. A diferença encarnada no corpo monstruoso é, metaforicamente, qualquer alteridade, em especial, a alteridade cultural, política, econômica, racial, sexual (Cohen, 2000, p. 32), e, conforme entendemos, a alteridade corporal ou física, não explicitada pelo autor, mas crucial para ser apenas inferida a partir dos exemplos citados.

Cohen (2000) destaca algumas diferenças que têm sido transformadas em monstruosidades. Para o autor, a mulher, quando extrapola seu papel de gênero, assim como a identidade sexual ‘desviante’, podem ser transformadas em monstros; da mesma forma, a raça, a pele negra, a cultura e a sexualidade são catalisadores clássicos para a criação de monstros. De acordo com o autor, essas diferenças foram moralizadas através de uma retórica generalizada de desvio (Cohen, 2000, pp. 35-37).

Os monstros nascem de um conjunto de conveniências autojustificadoras, seja no campo social, econômico, político ou religioso. Conforme Cohen (2000), tais conveniências existem para justificar as invasões, as usurpações, as colonizações, as interdições e proibições de alguns comportamentos e a valorização de outros. Segundo o autor,

É possível, por exemplo, que os mercadores medievais tenham, intencionalmente, disseminado mapas que descreviam a existência de serpentes nas margens de suas rotas comerciais para desencorajar outras explorações e estabelecer monopólios. Todo monstro constitui, dessa forma, uma narrativa dupla, duas histórias vivas: uma que descreve como o monstro pode ser e outra – seu

testemunho – que detalha a que uso cultural o monstro serve. O monstro da proibição existe para demarcar os laços que mantêm unido aquele sistema de relações que chamamos cultura, para chamar a atenção – uma horrível atenção – a fronteiras que não podem – não devem – ser cruzadas. (Cohen, 2000, pp. 42-43)

Dentre as conveniências autojustificadoras que produzem monstros, o autor menciona, como exemplo, a ‘história’ das anciãs de Salém, dos judeus erradicados na Inglaterra, no século XIII, e dos índios do oeste americano. Conforme suspeita de Cohen (2000), as anciãs de Salém, acusadas de manterem relações sexuais com o demônio, morreram, de fato, porque cruzaram uma fronteira que proibia às mulheres administrar propriedades e viver solitárias, de forma independente. Quanto aos judeus que viviam na Inglaterra por volta do século XIII, pesava sobre eles a acusação de roubar crianças de famílias decentes e, com o sangue delas, prepararem pães ázimos; esta narrativa descreve a ‘ameaça’ à sobrevivência da raça e da cultura inglesas, o que justificou a expulsão dos judeus e o confisco de suas propriedades. A narrativa não-oficial, por sua vez, denuncia uma economia de conteúdo monstruoso, que conspirou pela expulsão de judeus usurários, a quem o Estado e o comércio deviam muito dinheiro. Já na América do século XIX, circulavam histórias sobre índios que seqüestravam mulheres brancas para torná-las suas esposas; tais histórias ‘transformaram’ o Oeste num lugar perigoso, selvagem, cujos nativos deveriam ser despossados para que o território hostil fosse domesticado e transformado em fazendas produtivas (Cohen, 2000, pp. 42-47).

Os monstros nunca são criados ex-nihilo; (...) [eles surgem] no intervalo no qual a diferença é percebida como a divisão entre, de um lado, a voz que registra a “existência” do “diferente” e, de

outro, o sujeito assim definido. O critério dessa divisão é arbitrário, e pode ir desde a anatomia ou a cor da pele até à crença religiosa, ao costume e à ideologia política. A destrutividade do monstro é realmente uma desconstrutividade: ele ameaça revelar que a diferença tem origem no processo e não no fato (e que o “fato” está sujeito à constante reconstrução e mudança). (Cohen, 2000, 39; 44-45)

A deficiência, senão de fato, é, metaforicamente, uma monstruosidade. Ao contrário dos monstros produzidos por conveniências autojustificadoras, a deficiência, naquilo que ela tem de biológico ou anatômico, nasce através de uma gestação natural, ou então surge como consequência de uma doença ou incidente qualquer. Partindo de um fato biológico, ou anatômico, e independentemente da extensão ou gravidade, a pessoa com deficiência apresenta uma diferença que burla a fronteira da normalidade já desde o nascimento. Só por burlar essa fronteira, a deficiência já seria uma monstruosidade. Entretanto, a partir das formulações de Gil (2000), é possível afirmar que o monstro, encarnado na diferença apresentada pela pessoa com deficiência, acaba por revelar algo muito assustador acerca da condição humana:

Os monstros, felizmente, existem não para nos mostrar o que não somos, mas para mostrar o que poderíamos ser. Entre estes dois pólos, entre uma possibilidade negativa e um acaso possível, tentamos situar a nossa humanidade de homens. (Gil, 2000, p. 168)

O lugar da condição humana sempre esteve ameaçado pelos nascimentos monstruosos. Desde a Antigüidade, conforme mostrado no capítulo 1, as diferenças físicas

foram tratadas como uma condição inaceitável no convívio social e religioso, resultando em segregação e maus-tratos de toda a ordem. Na atualidade, com os avanços da genética e das biotecnociências, nascimentos, de fato, monstruosos tendem a se tornar cada vez mais raros. Entretanto, outros tipos de monstruosidades parecem reeditar a mesma ameaça produzida pelas monstruosidades congênicas. Os monstros ‘artificiais’ estão se popularizando, graças também ao avanço da medicina e das biotecnociências; o corpo idealizado, construído sobre os alicerces do padrão de normalidade, apresenta uma diferença ‘positiva’, desejável, uma diferença que resulta em *status*. Como exemplo dessa diferença ‘positiva’, vale destacar a sofisticação das próteses utilizadas para substituir pernas e braços humanos, que, além de recompor a função do membro amputado, também atribuem ao seu usuário um certo ‘empoderamento’ jamais obtido com as cadeiras de rodas, as próteses ‘primitivas’ ou a ajuda de terceiros. Ao contrário da situação atual, os recursos disponíveis antes da sofisticação tecnológica, embora suprissem, em graus variados, as necessidades de ordem funcional, sua utilização causava constrangimento e, efetivamente, não produziam o *status* adquirido com a utilização dos acessórios atuais.

De acordo com Gil (2000), a teratologia tornou-se fantástica e, por isso, modificou seus aspectos. *O monstro artificial impôs-se com Frankenstein e, desde então, não deixou de se desenvolver; a manipulação genética prosseguiu a tarefa, prometendo-nos um belo futuro de homens-monstros imaginários* (p. 168). O que o autor afirma acerca da manipulação genética é uma tendência que também influencia as indústrias de cosméticos, as indústrias de *body-building* e até mesmo certos segmentos da medicina, empenhados que estão na busca da eterna juventude e no aniquilamento da velhice e da morte.

Doravante, testamos “experimentalmente” os limites da nossa humanidade: até que grau de deformação permaneceremos ainda

homens? (...) Até onde podemos levar o artifício sem prejudicar a nossa identidade humana “natural”? O artifício está a tornar-se sinónimo de aberração e, contudo, continuamos apanhados na vertigem da experimentação e da aventura, queremos conhecer e tocar os confins de nós próprios, aquele limiar onde deixamos de ser homens. (Gil, 2000, pp. 168-169)

De fato, ciborgues e monstros não são pessoas, no sentido filosófico do termo. Por mais que haja pessoas com uma estrutura física híbrida, e que, em detrimento dessa contingência, estejam na condição de Outro, ainda assim, ciborgues e monstros, no momento presente, ainda são sintomas, são sinalizadores que indicam a instabilidade crescente das fronteiras que – supunha-se – mantinham seguras e intocáveis a condição humana, o corpo, a noção de identidade e a presunçosa normalidade.

Diante do monstro, a análise científica e sua ordenada racionalidade se desintegram. O monstruoso é uma espécie demasiadamente grande para ser encapsulada em qualquer sistema conceitual; a própria existência do monstro constitui uma desapropriação da fronteira e do fechamento. (Cohen, 2000, pp. 31-32)

Ciborgues e monstros trazem à tona uma crise de categorias, de formato e abrangência inéditos. A própria deficiência, como categoria, está em xeque neste momento, mas a ameaça que repousa sobre ela é menos assustadora do que aquela que paira sobre o corpo, sobre a condição humana e, em especial, sobre a normalidade. Corpo e normalidade são categorias que sempre estiveram ameaçadas devido à dependência de uma

alteridade que pudesse, de fora, sustentá-las, confirmando seu valor e sua condição. Diante de ciborgues e monstros, sentimo-nos mergulhados numa curiosa confusão conceitual, física e orgânica; uma confusão que, absolutamente, não significa a negação do humano, mas que expõe, sem rodeios, suas fragilidades e pretensões, ao mesmo tempo em que preserva intacta a diferença.

O gênero ‘pós-humano’, encarnado nos ciborgues, tornam obsoletos os atributos e os privilégios próprios da normalidade. Ironicamente, um certo preciosismo camuflado na normalidade contribuiu para o surgimento dos ciborgues; eles foram criados ‘tão normais’, que a normalidade passou a apresentar, em relação aos ciborgues, as mesmas limitações, incapacidades e restrições que ela própria nunca admitiu, e que resultou, portanto, no surgimento da deficiência. A deficiência, propriamente dita, até então utilizada para confirmar a normalidade de tantos, agora é utilizada como uma espécie de matriz, ou como um corpo-base, para o ‘aperfeiçoamento’ do organismo humano. Com o advento do gênero ‘pós-humano’, ser deficiente é hipernormal!

Capítulo 5

Cotidiano e deficiência: Variações empíricas

A base do presente capítulo é a experiência da deficiência na vida cotidiana. A partir de uma perspectiva vivencial, o autor, paraplégico e usuário de cadeira de rodas desde os seus 20 anos, aborda, de forma prática, alguns aspectos teóricos, discutidos nos capítulos anteriores. Por apresentar uma deficiência contraída depois de adulto, o autor, além da vivência de pessoa *com* deficiência, também vivenciou a condição de pessoa *sem* deficiência. Essa ‘dupla’ vivência enriquece sua discussão, quer no plano teórico, quer numa abordagem mais prática das questões discutidas nesta tese.

5.1. Experimentando lúbricos conceitos

A extensa discussão em torno da conceituação da deficiência e dos termos ‘adequados’ para se referir a ela é, de fato, uma questão teórica, acadêmica. No cotidiano, a deficiência é referida como algo depreciativo; assim, o que pesa, na verdade, não são os termos em si, mas a condição indesejável que eles reportam.

À época em que me tornei paraplégico (abril de 1984), a pessoa com deficiência ainda era chamada de ‘aleijada’, ‘defeituosa’, ‘entrevada’. O termo ‘aleijado’, fora do âmbito da deficiência era usado como um insulto, um xingamento proferido contra uma pessoa ‘normal’, mas fazendo referência à situação indesejável da deficiência. Para mim, o termo ‘deficiente’ soava menos pejorativo apenas por não ter a conotação de um insulto, como ocorria com ‘aleijado’, mas, por outro lado, o termo parecia impor uma

desconfortável condição de incapacidade, ineficiência, mexendo, assim, com minha vaidade e testando minha autoconfiança.

‘Deficiente’ era um termo novo, porém era usado com a mesma conotação dos antigos termos que se propunha substituir. Daí o constrangimento em se pronunciar tais termos se referindo a uma pessoa próxima. Isso me lembra a questão da alteridade: “aleijado é o outro”; era mais freqüente o uso de situações descritivas – via de regra, verbalizadas com pesar –, ao invés de termos denotativos: “*ele sofreu um acidente, coitado... e vai ficar na cadeira de rodas*”.

A preocupação com a terminologia surgiu fora do contexto da deficiência. Por ocasião do Ano Internacional da Pessoa Portadora de Deficiência, em 1981, a discussão sobre temas ligados ao assunto alcançou, de fato, o público mais interessado na questão. Curiosamente, a bandeira da “Plena Participação e Igualdade” foi erguida sem nenhuma reivindicação específica quanto à terminologia; ou seja, um grupo que reivindica respeito e dignidade quer ser chamado pelo próprio nome. Creio que esta é uma confirmação, dada pelo próprio grupo, de que a discussão em torno dos conceitos e da terminologia é uma questão externa ao cotidiano das pessoas com deficiência.

Havia uma espécie de conflito entre a vaga idéia que eu tinha sobre a deficiência, antes do acidente, e aquilo que sentia e experimentava, depois do acidente. Eu tinha a clara convicção de que a vida tinha de continuar, apesar de tudo. Aquelas idéias de “*estar confinado a uma cadeira de rodas*”, de deficiência como uma condição triste e arrasadora, como uma “*morte em vida*”, assimiladas do senso comum, não eram confirmadas pelos meus próprios sentimentos. Experimentava, naquele contexto inicial, uma situação muito

difícil, dolorosa – mais no sentido moral do que físico – e delicadíssima, que deveria ser administrada, já que mudaria profundamente toda a minha vida.

A situação vivida naquele primeiro momento, quando eu começava a me dar conta da situação, é simplesmente intraduzível. Jamais encontrei um termo que pudesse descrever a situação em si, especialmente os sentimentos envolvidos no cotidiano da deficiência. Creio que tais termos, ou explicações, seriam ainda mais úteis no início, quando perdemos o chão; posteriormente, quando começamos a encontrar novos rumos, os termos e as explicações tornam-se menos importantes.

Deficiência

Quando descobri a terminologia ‘adequada’, algo soou mal. Parecia que não se referia a mim. Estava claro que havia uma ‘perda de função’, mas não fazia o menor sentido dar àquela condição o nome de ‘deficiência’, pois parar de andar não me tornava ineficiente. Eu argumentava, intuitivamente, que me restaram braços e cabeça, que eu não precisava das pernas para ser eficiente. Curiosamente, diante daqueles argumentos, alguns olhares pareciam suspeitar que minha cabeça também estivesse com algum problema.

Incapacidade

O sentido físico e específico desse termo é adequado. Mas sua aplicação é desastrosa. Se uma pessoa não consegue mais andar, isto é uma restrição decorrente de uma perda de função, ou, utilizando o termo ‘convencional’, é decorrente de uma deficiência. A aplicação adequada, conseqüentemente, seria dizer que *há uma incapacidade quanto ao andar*. O que há de desastroso é que, mesmo corrigindo essa restrição – há instrumentos com essa finalidade! –, permanece a (des)qualificação de

incapaz. A correção não elimina a incapacidade e isso é de uma incoerência brutal. Essa incoerência demonstra que o termo ‘incapacidade’ adquiriu, no âmbito da deficiência, uma conotação subjetiva, perversa. Da mesma forma, os instrumentos desenvolvidos exatamente para corrigir as restrições acabaram adquirindo uma função extra: eles *delatam* seus usuários para a sociedade: “*aqui está uma pessoa incapaz!*”. É igualmente desastroso atribuir incapacidade a uma pessoa cujas restrições são específicas e focais; em outras palavras, o não ver, o não ouvir, o não andar, não comprometem, de fato, a capacidade de uma pessoa. As ocorrências de incapacidade realmente decorrentes destas ‘perdas de função’ são as exceções, ou estão afetadas por outras variáveis que extrapolam a condição física em si.

Desvantagem

Nossa crítica à *desvantagem* é uma mera questão de ajuste. A desvantagem geralmente é descrita como *perdas, prejuízo, restrições* ou *dificuldades* decorrentes de uma deficiência ou incapacidade. De fato, há um conjunto de perdas decorrentes da deficiência e/ou da incapacidade. Mas o que dizer das desvantagens de ordem social, associadas à deficiência, mas tão limitadoras quanto ela? Via de regra, a conceituação desconhece essas desvantagens, pois elas ocorrem fora do território médico e extrapolam o campo teórico. Os prejuízos sociais não são da ordem do diagnóstico, mas do cotidiano. O ajuste nesse conceito depende da eliminação da relação de causa e efeito entre a deficiência e as desvantagens, como se estas fossem consequência exclusiva daquela. Seria mais pertinente afirmar que a deficiência produz desvantagens, assim como a ordem social, as políticas públicas, os equipamentos urbanos, a economia, o mercado de trabalho, a cultura da deficiência...

5.2. Modelos Explicativos e práticas cotidianas

Entre os modelos explicativos, o Modelo Religioso pode ser apontado como o mais influente de todos. Durante muitos séculos, o pensamento, as crenças e as práticas ligados à deficiência estiveram vinculados a aspectos religiosos e sobrenaturais, de forma que ainda hoje tal influência pode ser notada com muita clareza. Pode-se dizer que apenas a violência e os maus-tratos explícitos ficaram no passado, cedendo espaço para formas menos truculentas e mais ‘civilizadas’ de violência, discriminação e segregação social.

É perfeitamente possível associar a discriminação social contemporânea às formas de eliminação das pessoas com deficiência, praticadas no passado, sob a influência de crenças religiosas. Porém, a influência do Modelo Religioso é ainda mais abrangente, podendo ser identificada na formulação e internalização da culpa, na expectativa por milagres e até mesmo nas relações sociais, esse campo da vida cotidiana no qual as pessoas com deficiência são vistas como carentes de algum tipo de ‘ajuda’, ou como alvo de uma caridade camuflada de gentileza e benevolência. A influência desse modelo norteia até mesmo a relação entre as pessoas com deficiência e a medicina, apesar de esta última ter desenvolvido um modelo explicativo e um conjunto de práticas próprios, baseados no conhecimento racional.

Historicamente, as bases do Modelo Religioso vigoraram hegemônicas até o século XVI. Mas, com a chegada da deficiência, não há quem não tenha fé, ou esperança em alguma divindade. Mesmo as pessoas sem uma vida religiosa declarada não rejeitam orações, preces, promessas e outros ‘procedimentos’ que evocam forças sobrenaturais. As explicações oferecidas pelo Modelo Religioso, embora superadas no plano teórico, são as

primeiras alternativas encontradas para se explicar a razão de ser de uma deficiência. E como nenhuma explicação racional é suficiente para transformar os sentimentos confusos que surgem com a deficiência, o sobrenatural é evocado, ao mesmo tempo em que uma dolorosa culpa é instalada.

O sentimento de culpa é tão comum que parece fazer parte da deficiência. Os pais (especialmente a mãe) de uma criança com deficiência sentem culpa por tê-la feito ‘assim’; os adultos que adquirem uma deficiência se culpam ao identificar uma suposta causa, associada a algo que se fez ou se deixou de fazer; da mesma forma, os familiares se culpam por não ter podido evitar tal fato, como se isso fosse possível. A culpa, inevitavelmente, produz um diálogo com o sobrenatural: “*Por que eu?*”; ou, “*por que comigo?*”... A indagação materna costuma ser “*por que não comigo?*”, numa tentativa de tomar para si aquela condição que é da criança.

A culpa costuma ter ainda uma outra dimensão, desencadeada pela não aceitação da deficiência. A culpa, descrita acima, é pela suposta responsabilidade pela deficiência, comum na mãe que gerou, na pessoa que não evitou, no motorista que bebeu ou dormiu, e assim por diante. Essa outra faceta da culpa ocorre exatamente pela falta de ‘resignação’, essa atitude estimulada pelas religiões, que implica suportar pacientemente os sofrimentos da vida. O não aceitar, o não compreender, o não saber como lidar demonstram ‘falta de resignação’ e, por isso, também produzem culpa.

A expectativa do milagre é outra influência, perfeitamente adaptada à vida contemporânea. A deficiência mobiliza o sentimento religioso e a fé das pessoas, independentemente de adotarem ou não uma religião. Mesmo quando tais aspectos não envolvem uma vida religiosa formal, o sentimento religioso e a fé são projetados na

medicina, como se esta fosse uma espécie de deusa de poderes espetaculares, assim como na figura do médico, o sacerdote de jaleco branco que manipula os poderes da medicina. O trabalho de Diniz (1996), acerca de crianças com paralisia cerebral grave, tratadas no Hospital Sarah, ilustra nossa discussão. Conforme a autora,

[Os familiares] *esperam que a medicina novamente volte a estar ligada à magia, pois este seria, hoje, o único caminho para a tão esperada cura. (...) Esperam-se verdadeiros milagres. (...) O Hospital Sarah, ao menos para estas famílias e pacientes, é como um templo onde as pessoas vêm em busca de milagres que a medicina insiste em afirmar-lhes serem impossíveis de produzir.*
(Diniz, 1996)

Mesmo quando não se cogita qualquer ‘ajuda’ sobrenatural, as expectativas depositadas nas intervenções médicas ganham a dimensão de uma fé, no sentido religioso do termo. Tal é a expectativa contemporânea acerca da utilização de células-tronco na esperança-tentativa de curar algumas deficiências. Até mesmo as calorosas discussões entre religiosos, pesquisadores e políticos sobre as pesquisas com células-tronco reproduzem, de certa forma, o cenário religioso que envolvia as deficiências no passado: os maiores interessados – entre eles, pessoas com deficiências ‘curáveis’ – foram meros expectadores nos recentes embates políticos, marcadamente influenciados por conceitos religiosos.

A influência religiosa, conforme entendemos, também está presente nas relações familiares e sociais no trato com a deficiência. No âmbito familiar, o convívio com a deficiência pode produzir uma espécie de ‘relação mística’, na qual a pessoa com

deficiência (especialmente crianças, mas também adultos com deficiência mental) é considerada como portadora de características, poderes ou atributos que a diferenciam dos humanos ‘comuns’. Conforme relato etnográfico de Cardoso (2003),

As crianças com síndrome de Down, normalmente são apresentadas como cordatas, afetuosas, meigas, brincalhonas, portadoras de lições de vida, impulsionadoras de modificações profundamente humanitárias em seus pais e parentes, inclusive, literalmente sendo chamadas de "anjos" em diversas ocasiões, como entrevistas que se concedem sobre elas, em livros que sobre elas se escrevem, ou na consulta médica. "Ela é a luz da minha vida"; "Deus nos mandou esse anjo"; "Ele é quem me ensina" são expressões registradas no diário de campo, dentre muitas outras, que indicam claramente esse tipo metafórico de construção social da criança com síndrome de Down. (Cardoso, 2003)

Nas interações sociais, comportamentos bastante corriqueiros demonstram como a influência religiosa está presente no trato com as pessoas com deficiência. Para discutir esse comportamento, é necessário uma breve digressão:

Conforme demonstrado no capítulo 1, a partir da Idade Média, a Igreja passou a acreditar que as pessoas com deficiência possuíam uma alma, podendo, assim, ser consideradas como filhas de Deus. Essa nova concepção resultou numa diminuição dos maus-tratos, das torturas e do abandono; as pessoas com deficiência passaram a ser acolhidas em instituições de caridade. Estas instituições de amparo à deficiência funcionaram, de fato, como um atestado público de invalidez, uma marca social que

promoveu o fortalecimento do preconceito e da discriminação. Pouco mais tarde, por volta do século XVIII, com as instituições de caridade já fazendo parte do cotidiano da deficiência, uma nova concepção de deficiência começava a ser delineada no campo médico.

Naquele momento, as concepções religiosa e médica de deficiência se somaram. As pessoas com deficiência, costumeiramente ‘acolhidas’ pela caridade dos religiosos, receberam da medicina o diagnóstico de ‘incapazes’, por apresentarem disfunções em seus corpos, por desviarem da normalidade e por constituírem uma ‘força morta’, inadequada para o mercado de trabalho. Os efeitos subsequentes dessa mescla de caridade e ‘*verdictum*’ médico foram tão marcantes e tão negativos para a questão da deficiência, a ponto de a relação invalidez-caridade nunca ter sido plenamente eliminada da imagem social das pessoas com deficiência.

No trato com as pessoas com deficiência destacam-se atitudes que, conforme entendemos, preservam, ainda hoje, a antiga relação de invalidez-caridade. São atitudes cotidianas, corriqueiras, que se manifestam na forma de tratamento, nas ‘gentilezas’, nas abordagens indiretas, feitas a um suposto tutor, e, especialmente, numa prontidão incomum para a ‘ajuda não solicitada’. O contexto destas atitudes, para nós, pessoas com deficiência, demonstra uma certa falta de nexos, uma *gestalt* incompleta, estranha. Para muitos pares, tais atitudes não passam de manifestações preconceituosas. Porém, é possível perceber uma ‘intenção oculta’ quando associamos os comportamentos e atitudes atuais a uma antiga motivação de ordem religiosa, caritativa, porém moral e socialmente danosa para a nossa imagem. A herança social que restou da ‘benevolência’ do passado manifesta-se hoje em atitudes e comportamentos aparentemente inofensivos, que revelam o sentido da

deficiência no imaginário social. Vejamos alguns exemplos reais de situações já vivenciadas por mim, ou por pares muito próximos:

a) A adjetivação ‘natural’

Há um adjetivo que acompanha a deficiência. Qualquer que seja a deficiência, qualquer que seja o contexto, rural, urbano, lá está o adjetivo ‘coitado’ ao lado do termo ‘deficiência’, quase formando um vocábulo composto. É muito ‘natural’ referir-se a alguém com deficiência como ‘coitado’. De fato, esse vocábulo também é usado como uma interjeição popular, sem nenhuma conotação negativa, pejorativa. Mas, em se tratando da deficiência, não é esse o caso. Senão, vejamos o que nos apresenta o mais tradicional dicionário da língua portuguesa (Ferreira, 1999):

***Coitado:** (de coitar, no sentido de afligir, desgraçar). Desgraçado; mísero, pobre infeliz.*

A palavra ‘*desgraçado*’, que aparece no significado de ‘*coitado*’ também merece uma análise mais detalhada.

***Desgraça:** má sorte; infortúnio; miséria, penúria; infelicidade; privação da graça de alguém; desfavor; pessoa inábil, incapaz, inepta [grifos nossos].*

***Desgraçado:** de má sorte; infeliz; desventurado; infausto; muito pobre, miserável, indigente; inábil, incapaz; vil, desprezível, abjeto [grifos nossos].*

Graça: Favor dispensado ou recebido; beleza, elegância ou atrativo de forma, de aspecto, de composição, de expressão, de gestos ou de movimentos [grifos nossos]; (Teo) Dom ou virtude especial concedido por Deus como meio de salvação ou santificação.

É curioso como um vocábulo usado com tanta naturalidade possa resumir a história e o *status* social da deficiência, como o faz o termo ‘coitado’. Nele estão encerrados desde o conceito mais remoto (a privação da ‘graça’, no sentido religioso do termo), passando pelo conceito médico (incapaz, inepto, desprovido de ‘graça’ na forma e nos movimentos), conceito econômico (inábil) e, finalmente, as concepções social e popular, qual seja, a de infeliz, desafortunado, miserável, indigente. Embora o grande público desconheça essa rede de significados e sentidos, e mesmo que não se tenha qualquer ‘intenção’ pejorativa, ao adjetivar uma pessoa com deficiência utilizando o referido vocábulo dá-se a ela um sentido extremamente degradante. Mais curioso ainda, é que, em se tratando de pessoas com deficiência, mesmo as pessoas mais simples, até mesmo aquelas sem instrução formal e que desconhecem por completo estas sutilezas da língua, detestam, odeiam ser chamadas de ‘coitado’.

b) A ‘generosidade’

Essa ‘generosidade’ é motivo de riso, pois, ao ser relatada aos amigos, parece que estamos, de fato, fazendo piada. Pode parecer inacreditável, mas, eventualmente, nós, usuários de cadeira de rodas, somos abordados por uma mão estendida que oferece esmola. Eu mesmo já fui abordado algumas vezes, especialmente estando diante de uma porta de banco, no aguardo da liberação do acesso pela porta comum (cadeiras de rodas não passam

pela porta giratória). A sensação diante da ‘mão estendida’ não é nada, nada agradável. O primeiro impulso é de rechaçar agressivamente essa ‘generosidade’, tamanho o despropósito desse gesto, afinal, há no mendicante, além da iniciativa de pedir a esmola, uma ‘caracterização’ patente, visível, notória, que em nada se assemelha a qualquer trabalhador que transita pelas ruas, mesmo que numa cadeira de rodas.

O gesto ‘generoso’ da esmola é próprio de quem se compadece do ‘coitado’, que depende da caridade alheia para sobreviver. A prática é antiga, mas absurdamente inadequada e desrespeitosa, pois, além de tomar a pessoa com deficiência por ‘objeto de caridade’, um gesto dessa natureza é bem mais eloqüente do que uma declaração verbal do tipo ‘*você é um inválido*’, ou ‘*você é um incapaz*’.

c) A expectativa da tutela

Na recepção de um consultório médico, de uma empresa, uma escola ou ambientes congêneres, onde se busca informação ou se resolvem questões burocráticas, é muito comum a recepção abordar o ‘suposto’ acompanhante, e não a pessoa com deficiência. É como se a pessoa que acompanha – que pode ser amigo(a), parente, esposo(a) – estivesse ‘tomando conta’, ou ‘ajudando’ a pessoa com deficiência a resolver algo que, sozinha, ela teria dificuldades. Essa prática é tão curiosa, a ponto de já terem pedido minhas informações pessoais (número de algum documento; a minha idade; o meu endereço ou telefone; quais os remédios que eu tomo, etc.) a alguém que me acompanhava; noutra circunstância, num consultório médico, sem nenhum ‘tutor’ à vista, me perguntaram: “*o senhor está sozinho?*”.

Atitudes dessa natureza pressupõem a incapacidade da pessoa com deficiência até mesmo de falar por si. Para analisar com maior isenção tais atitudes, basta compará-las a situações semelhantes, substituindo a pessoa com deficiência por uma pessoa ‘normal’: muitas pessoas vão sozinhas ao médico e não são perguntadas se estão ou não sozinhas; também não é comum pedir as informações pessoais de alguém – que está presente e que fala por si – a outrem.

d) A prontidão para a ajuda não solicitada

A ajuda não solicitada é outra atitude extremamente corriqueira. O melhor exemplo, real e praticamente diário, ocorre quando preciso atravessar uma rua. Enquanto aguardo o sinal verde para os pedestres, geralmente com várias pessoas à volta, surge, então, o oferecimento de ajuda. Basta parar num cruzamento para atrair o oferecimento de ajuda não solicitada. Já aconteceu de estar aguardando o sinal e a ‘ajuda’ chegar sem o oferecimento prévio e, repentinamente, a cadeira de rodas começar a andar sem o meu comando, conduzida por uma pessoa ‘bondosa’, apressada e... invasiva.

Isso pode parecer uma simples gentileza da pessoa que oferece ajuda. Mas, se é uma gentileza, por que seria oferecida apenas à pessoa com deficiência? Recentemente uma pessoa se dirigiu a mim, enquanto eu e um grupo aguardávamos o sinal abrir: “*O sinal está fechado para o senhor. Espere só um pouquinho.*” Por que esse ‘alerta’ só para mim? Será que confundiu minha deficiência? Ou estava tentando ‘cuidar’ de mim?

Entendo que tais atitudes não são meras demonstrações de gentileza, civilidade ou cidadania. Há, sim, oferecimentos de ajuda motivados por gentileza e eles podem ser diferenciados dos demais. Quando se manifesta gentileza, geralmente o oferecimento de

ajuda chega com simpatia, sorriso e algumas vezes inicia-se um diálogo trivial, demonstrando uma atenção de pessoa a pessoa. Vejo, por outro lado, que há um certo distanciamento quando a ajuda é oferecida por motivações outras, que não uma simples gentileza.

As atitudes descritas nos exemplos acima, e tantas outras semelhantes, fazem parte de uma herança social, histórica, que ainda hoje vê na pessoa com deficiência alguém incapaz de cuidar de si, de falar por si, incapaz de viver de forma independente e autônoma. A caridade pode ser identificada historicamente como a motivação mais remota envolvida no ‘acolhimento’ das pessoas com deficiência. Durante muitos séculos tal ‘virtude’ foi estimulada pelas religiões e aplicada em atitudes e comportamentos associados à deficiência. Dessa forma, a caridade tornou-se uma manifestação ‘natural’ diante de uma pessoa com deficiência, assim como o adjetivo ‘coitado’, a expectativa da tutela e a prontidão para a ajuda não solicitada são ‘naturais’ na atualidade.

A semelhança entre passado e presente não está apenas na espontaneidade das ações, mas na continuidade entre elas. Conforme entendemos, os exemplos apresentados acima têm suas raízes mais profundas arraigadas na antiga vinculação da deficiência ao sobrenatural, com todas as variações descritas pela história, passando da eliminação, à segregação e ao acolhimento, produzindo, em tempos mais recentes, a constrangedora associação invalidez-caridade.

A medicina, por sua vez, ao determinar a incapacidade e a invalidez das pessoas com deficiência, acabou reforçando indiretamente a prática da caridade dirigida a elas. Incapacidade e invalidez sempre foram condições vizinhas da pobreza, e esta, por sua vez, já era objeto de caridade antes mesmo de a medicina oferecer uma explicação alternativa

para a origem sobrenatural da deficiência. Dessa forma, a deficiência, que já era objeto de caridade desde o início da era cristã – os primeiros asilos para pessoas com deficiência remontam aos séculos IV e V – recebeu da medicina um rótulo extra que legitimou a prática da caridade dirigida às pessoas com deficiência.

O avanço da medicina produziu uma nova concepção de deficiência, mas não alterou em nada a situação, o estado ou a condição de vida de nenhuma pessoa com deficiência. De fato, para a ciência e a medicina, interessava apenas superar as explicações místicas, propondo conceitos lógicos e teses racionais para explicar o corpo, a vida e o mundo. As explicações místicas aos poucos foram superadas, mas nenhum cientista ou médico poderia prever que a visão mecanicista do corpo, assim como a disfuncionalidade e anormalidade dela derivadas, e que ocuparam o lugar das antigas explicações místicas, se transformariam, pouco mais tarde, nos pilares de sustentação de um novo formato de discriminação social e de preconceito contra as pessoas com deficiência. A antiga desqualificação por motivações sobrenaturais, especulativas e subjetivas permaneceu; mudaram apenas as justificativas: com o advento da ciência moderna, as justificativas para a desqualificação tornaram-se objetivas, racionais e ‘cientificamente comprovadas’.

Ao determinar a incapacidade da pessoa com deficiência, a abordagem médica enfatiza a dependência. No passado, essa noção de incapacidade fomentou ainda mais os atos caridosos, a institucionalização e a tutela da Igreja, do Estado e da família. Na prática, esse ‘cuidado’ tornou-se uma forma de segregação benevolente, reforçando um *status* negativo, cuja influência pode ser sentida ainda hoje.

A condição de vida da pessoa com deficiência permaneceu em segundo plano até a segunda metade do século passado. O prenúncio de mudança percebido naquele período

coincide com o surgimento de novos modelos explicativos que apresentaram, de fato, novas abordagens da deficiência. Sob a influência dos modelos religioso e médico, a deficiência era de responsabilidade espiritual ou física do próprio indivíduo, ou, no máximo, de sua família. Com as novas abordagens, o *locus* da deficiência deixou de ser o próprio indivíduo, uma vez que a ordem social está envolvida na questão da deficiência, seja produzindo novos aspectos, seja agravando os já existentes. Essa constatação representa um avanço real, pois aborda a deficiência como uma construção social.

Entre as novas abordagens, a leitura cultural é a que mais se aproxima da deficiência como fenômeno humano. O interesse pelo significado da deficiência, tendo como fonte de consulta as pessoas com deficiência, resulta num tipo de aproximação jamais estabelecido entre a teoria e a prática da vida cotidiana. Essa abordagem permite identificar as variações e influências culturais, ao mesmo tempo em que valoriza fundamentalmente a experiência pessoal, reconhecendo a legitimidade natural da pessoa com deficiência para tratar, sem nenhuma intermediação, de qualquer assunto relacionado à sua condição. Reconhecer e respeitar essa legitimidade equivale a uma ‘emancipação’, um novo *status* que abre espaço para diálogos, práticas e interações inconcebíveis em cenários onde a pessoa com deficiência é apenas objeto da caridade religiosa, do paternalismo familiar e social, ou das políticas públicas.

A valorização da experiência têm demonstrado que há, no contexto da deficiência, uma dimensão subjetiva que, necessariamente, não corresponde à imagem ou aos padrões construídos socialmente, com a reconhecida participação da ciência e da religião. Dessa forma, a experiência surpreende ao revelar que a discriminação dói mais que o corpo lesado; que ser rotulado de incapaz ou inválido fecha as portas do mercado de trabalho, e essa falta de oportunidade dói mais que a própria deficiência. A experiência compartilhada

também causa perplexidade, quando, a despeito das limitações e obstáculos, pessoas com deficiência conseguem viver a vida, podem produzir e ser felizes. Explicar tudo isso é um desafio tanto para as pessoas comuns, como para os neurocientistas e cientistas sociais; e mais uma vez, para explicar coisas simples, estamos todos sujeitos a evocar forças sobrenaturais, a mexer e remexer com paciência o corpo, ou a investigar as dobras da ordem social em busca de respostas mirabolantes para fenômenos corriqueiramente humanos.

5.3. Outras nuances... A mesma diferença

5.3.1. Identidade (de) deficiente?

Encarar a própria deficiência como numa identidade é uma questão muito delicada. Em se tratando de uma pessoa com deficiência, não se ‘adota’ uma identidade como se escolhe uma roupa. Há, sem dúvida, um longo processo, por vezes doloroso, envolvendo o assumir uma condição que, *a priori*, é considerada inferior e negativa. Para o senso comum, a deficiência é uma condição depreciativa. Dessa forma, percebo que há uma ‘identidade’ atribuída e imposta pelo senso comum; uma identidade-alcunha, depreciativa, que faz referência a um ‘defeito’ físico. Lidar com *essa* identidade é muito delicado.

Quando os teóricos falam em identidade produzida num certo contexto, não entendo que estejam tratando dessa identidade-alcunha, produzida pejorativamente pelo senso comum e que designa uma deficiência. Ao se pensar em identidade como um conjunto de características que ‘identificam’ alguém, os aspectos físicos desse alguém não podem ficar de fora do conjunto. Aqui, conforme entendemos, há uma discrepância entre a identidade da qual tratam os teóricos, e a identidade-alcunha, do cotidiano. O dono dessa

identidade se constrange por possuí-la. Apesar de o sentido pejorativo ser imposto, as características que produzem a identidade-alcunha existem, daí o constrangimento.

Entre as pessoas com deficiência fala-se em ‘assumir’ a deficiência. De fato, ‘assumir’ equivale a ter uma atitude autônoma em relação à deficiência. Essa tomada de consciência acerca da importância de ‘assumir’ a deficiência equivale, na prática, ao que Stuart Hall propõe: a identidade como uma sutura.

Ao assumir a deficiência, estamos processando uma sutura. Estamos somando nossas impressões e sentimentos a um conjunto de elementos externos à nossa experiência. Selecionamos esses elementos a nosso critério e com eles compomos a sutura, formando, assim, nossa identidade de pessoa com deficiência. Fazem parte dos elementos externos à deficiência tudo aquilo que o senso comum pensa, diz ou acredita; são características, usadas como adjetivos, que estão supostamente presentes na deficiência: pessoas deficientes são ‘incapazes’, ‘ineficientes’, ‘inválidas’, ‘lentas’, ‘lerdas’, ‘doentes’, ‘tristes’, ‘revoltadas’, ‘assexuadas’, ‘introvertidas’, ‘dependentes’, ‘carentes’, ‘agressivas’, etc., etc., etc. Se dentre tais características não há o que escolher, há muito o que questionar.

Escolhendo ou questionando, ao se construir uma identidade, indiretamente estamos também ‘reciclando’ o senso comum, apagando idéias e pressupostos preconceituosos associados à deficiência. A título de exemplo, a antiga idéia de que somos uma ‘força morta’ para o mercado de trabalho já não vigora com a mesma influência observada há algumas décadas. A idéia da ‘força morta’ tem sido sufocada pelo bom desempenho demonstrado pela grande maioria daqueles que têm – e se dão – uma oportunidade de trabalhar. E os empregadores têm percebido que, se alguns não têm bom desempenho, ou fazem ‘corpo mole’, isso não é ‘característica’ da deficiência.

Quando li o referido trabalho de Hall (Hall, 2000), de imediato associei o que o autor falava ao que ocorre conosco. Mesmo sem fazer referência à deficiência, ali estava uma teorização perfeitamente compatível com o que experimentamos na prática. Partindo dessa fundamentação, nossa identidade também possui as mesmas características das identidades na modernidade tardia: são identidades *múltiplas e flexíveis, estratégicas e posicionais*. Tais características são fundamentais para nós, pessoas com deficiência, pois temos que lidar com diferentes papéis e demandas de uma pessoa comum, além das demandas específicas derivadas da condição de pessoa com deficiência.

5.3.2. Deficiência: Quanta diferença!

Embora possuindo uma identidade de pessoa com deficiência, é pela diferença que somos marcados, reconhecidos e identificados. É possível questionar nossa identidade, assim como suas bases teóricas, mas nossa diferença é inquestionável. Muito mais que a identidade, é a diferença que nos representa e é a partir dela que somos reconhecidos. Da mesma forma, as relações sociais estabelecidas com (e entre...) pessoas com deficiência também são norteadas pela diferença, especialmente pelo impacto que ela causa ao ser vista. O olhar dirigido à deficiência, capta, de fato, a diferença.

O olhar do outro, descrito com frequência na forma singular, é, de fato, um olhar plural, no ponto de vista de quem está sendo olhado. A cadeira de rodas – um ícone da deficiência – atrai ‘olhares’ em qualquer circunstância ou ambiente. Estando na cadeira de rodas, é possível identificar, na prática, o que é teorizado sobre a diferença: ao mesmo tempo em que fascina, ela também incomoda, produzindo, assim, atração e repulsão; a

partir da cadeira de rodas, percebem-se olhares que evitam e olhares que procuram, olhares indiferentes e olhares curiosos.

Da mesma forma que nossa diferença é facilmente percebida, os olhares dirigidos a ela, com todas as variações emocionais, também são percebidos por nós. Assim como certas diferenças podem ser ‘indiferentes’ para uns, ao mesmo tempo em que ‘agride’ a outros, o mesmo fato ocorre com os olhares dirigidos à diferença. Há olhares indiferentes, olhares devastadores, olhares medrosos, olhares invasivos, olhares devoradores e também olhares muito piedosos. Certamente que não consigo mencionar todos os olhares, mas, quero apenas demonstrar que, ao mesmo tempo em que nossa diferença causa as mais diversas reações no observador, este, por sua vez, demonstra, pelo olhar, algo de suas emoções, sejam elas ternas, triviais ou hostis.

Tanto quanto a diferença, os olhares também podem incomodar. Se é difícil olhar certos corpos com deficiências severas, ou com grandes deformidades anatômicas, o que dizer dos olhares e das emoções percebidos por quem apresenta tais diferenças?

5.3.3. Metáforas e realidade

Dissemos, no capítulo 4, que a deficiência, senão de fato, é metaforicamente uma monstruosidade. O olhar do outro, dirigido à nossa diferença, pode transformar, simbolicamente, essa metáfora em uma realidade particular. Entendo perfeitamente o quanto um olhar pode ser devastador para a auto-estima de uma pessoa com deficiência. Embora não me sinta um monstro, já me senti olhado como o fosse; essa lembrança que agora me ocorre, ajuda-me a compreender as palavras de José Gil:

Os monstros, felizmente, existem não para nos mostrar o que não somos, mas para mostrar o que poderíamos ser. (Gil, 2000, p. 168)

Quando somos olhados, ou ‘vistos’ como monstros, é como se ouvíssemos o pensamento do observador – que, provavelmente, inspirou José Gil – bradando exclamações do tipo: “*que bom que eu não nasci assim*”; ou, “*eu preferia morrer, a ter que viver numa cadeira de rodas*”. E se o observador toma conhecimento de que um acidente, em plena juventude, me ‘confinou’ a essa cadeira, o pensamento pode ser desesperador: “*Oh! isso também pode acontecer comigo!*”. Mas também podemos inverter o raciocínio de Gil, pensando no ‘normal’ como nosso outro dialético, afinal, a normalidade, embora construída há dois ou três séculos, é um ‘valor’ ainda mais antigo.

Nosso outro dialético – o ‘normal’ – é também, ao menos metaforicamente, monstruoso aos nossos olhos. Esse processo dialético invertido ajuda-nos a compreender a auto-rejeição a que muitas pessoas com deficiência se submetem. Vivemos numa cultura em que a normalidade é cultuada e, além disso, estamos cercados de ‘normais’; e, em meio a tantos “monstros ‘normais’”, é possível pensar, sentir e frustrar-se, reconhecendo que:

Os ‘normais’ infelizmente existem não para nos mostrar o que somos, mas para mostrar o que desejamos e não conseguimos ser.

O outro dialético do diferente pode atrair pela forma física, pelo *status*, pela reconhecida condição de ‘normal’ e por todos os desdobramentos sociais que esta ‘boa’ condição favorece. Da mesma forma, a relação com esse outro dialético também pode resultar em atração-repulsão, produzindo guetos de pessoas com deficiência, ou produzindo um estratégico distanciamento dos pares. Tais aspectos da ‘subjetividade

deficiente’ podem também justificar, ou, pelo menos, reforçar a busca frenética pelos procedimentos normalizadores, que prometem tornar real uma condição física idealizada.

5.3.4. Deficiência e tecnologia de ponta: a dimensão *high-tech* da diferença

Atualmente, duas grandes vertentes científicas têm aguçado as esperanças de milhões de pessoas com deficiência. São elas: a engenharia genética, com a manipulação de células-tronco, e a cibernética. As duas vertentes são independentes quanto à matéria-prima e ao tipo de intervenção, mas, em se tratando da clientela com deficiência, elas se entrecruzam nos conceitos e na finalidade, ambos voltados para a eliminação de desvios, a correção de disfunções e a promoção da normalidade. Ao que tudo indica, as deficiências, tal como as conhecemos hoje, serão eliminadas, ou drasticamente minimizadas; entretanto, não podemos ignorar os muitos ruídos que distorcem as atuais possibilidades. Com a ampla divulgação destas pesquisas científicas, algumas vezes feita sem o devido critério que o assunto requer, o público, que acalenta fantasias, esperanças e ideais, se apropria de ‘informações científicas’ e constrói expectativas inatingíveis, especialmente associadas às milagrosas células-tronco, como se elas pudessem, ‘em breve’, regenerar tudo o que não funciona, de medula espinhal às malformações congênitas, podendo, ‘um dia’, regenerar até mesmo membros amputados.

As pesquisas têm como alvo os aspectos funcionais. A deficiência, como condição, poderá mudar sensivelmente suas feições com o aperfeiçoamento dos aspectos funcionais. Em menores proporções, mudanças análogas já ocorreram no passado, com o surgimento da fisioterapia e da fisioterapia, com o desenvolvimento das cadeiras de rodas, das bengalas, muletas e andadores, estas próteses ‘primitivas’ que tiraram as pessoas com deficiência física da cama, dando a elas condições de se locomoverem, com variados graus de

independência. No entanto, mesmo com tais recursos facilitadores, há um contingente enorme de pessoas que não têm acesso sequer ao mínimo; não se trata da perna que não aceita a prótese; ou do corpo que só pode estar na cama, na posição horizontal; trata-se da falta de ‘acessibilidade financeira’, essa ponte indispensável que conecta as limitações físicas aos recursos facilitadores.

Diante das atuais possibilidades de eliminação da deficiência, de imediato, temos dois grupos, separados pela elegibilidade ao tratamento. Em se tratando da terapia com células-tronco aplicada, por exemplo, à lesão medular, acredita-se que haverá uma resposta mais satisfatória nas lesões agudas; nos indivíduos com lesões crônicas, a resposta – se houver – será bem menos satisfatória. Mesmo que lesados crônicos e agudos tenham as mesmas oportunidades de acesso ao tratamento, ainda assim teríamos dois subgrupos dentro da categoria lesão medular. Os inelegíveis serão duplamente ‘inválidos’, pois terão conhecido a ‘cura’, mas não poderão experimentá-la. Dessa forma, a questão neurológica de uns será resolvida, ao passo em que, a de outros permanecerá a mesma, porém acrescida de novas angústias e frustrações, como se a lesão estivesse ocorrendo uma segunda vez.

Meus vinte anos de cadeira de rodas me fazem questionar se um corpo com uma lesão crônica sustentaria, depois de vinte anos, a posição ereta. Creio que não. Nesse caso, a questão não será mais de ordem neurológica, pois as células-tronco poderiam se transformar em células específicas, capazes de corrigir a lesão, mas a ossatura e os músculos, sem receber carga há mais de vinte anos, suportariam o peso do corpo? Em minhas divagações particulares, penso que a regeneração das conexões nervosas, caso ocorra, poderá produzir sensações e dores causadas tanto pela inatividade de duas décadas quanto pela carga das novas posturas físicas que uma ‘ex-lesão medular’ poderia proporcionar.

É curioso pensar que uma outra realidade física – de pé e fora da cadeira de rodas – poderia roubar, pelo menos temporariamente, minha tão preciosa independência. Minha mente, há muito, já se habituou a direcionar minhas atividades e reações psicomotoras para os membros superiores e tronco. Se preciso parar bruscamente o carro, meu braço e mão esquerda são instantaneamente acionados, ao invés da perna direita, usada para acionar o freio antes da paraplegia. Em outras palavras, eliminar uma deficiência me parece tão desafiador quanto o é adaptar-se a ela e conquistar alguma independência, apesar dela. A readaptação poderá requerer uma reabilitação às avessas, pois, se a normalidade, mais que uma especificidade física, é um ideal, logo, uma grande clientela seria encaminhada da terapia com células-tronco para o adestramento psicomotor.

As pesquisas estão construindo um futuro livre de antigas deficiências. Ao lado – talvez acima... – de um sofisticado trabalho de pesquisa, está um sonho científico. A combinação de trabalho e sonho é promissora, é produtiva, mas é também poética, lírica. Eu não arriscaria a estabelecer limites para as pesquisas científicas, mas também não esconderia a preocupação com seus efeitos colaterais, causando – ainda que involuntariamente – novas deficiências, ou novas formas de discriminação, como mostram alguns filmes de ficção científica.

O filme *'Gattaca – A experiência genética'*, de Andrew Niccol, aborda as consequências do uso da engenharia genética, criando novos preconceitos e uma hierarquia social baseados no perfil genético das pessoas. *Gattaca* mostra uma sociedade composta por duas categorias de indivíduos: os 'válidos', nascidos a partir da manipulação genética; e os 'inválidos', nascidos a partir da concepção natural. Os 'válidos' são geneticamente superiores, têm as melhores oportunidades, melhor saúde e os melhores empregos; os

'*inválidos*' são discriminados pelos constantes 'testes de substância', uma espécie de currículo genético que denuncia a condição inferior. Na sociedade retratada no filme, a discriminação genética, chamada de 'geneísmo', apesar de ilegal, é freqüente e ostensiva. A identidade genética é tão preciosa que chega a ser objeto de tráfico: Curiosamente, um indivíduo 'válido', de excepcional quociente genético, torna-se paraplégico. A identidade genética desse 'paraplégico válido' é então vendida a um 'inválido' que, camuflando suas características desqualificadoras, realiza seu sonho de viajar ao espaço.

Além da genética, a cibernética também está empenhada na eliminação das limitações próprias da deficiência e da condição humana. O avanço da cibernética também pode produzir, ou melhor, pode transformar humanos comuns, ou 'normais', em humanos 'neo-deficientes', já que as características e potencialidades humanas 'naturais' estão sendo aperfeiçoadas; sem um '*up grade*', os 'normais' de hoje, em breve estarão defasados. E a história mostra, com muita objetividade, o que acontece com humanos de potencial defasado.

De certa forma, as pesquisas em cibernética estão mais avançadas, dada a maior liberdade que estes cientistas têm em comparação aos geneticistas. Até o presente momento, apenas a manipulação de células-tronco é questionada pelos religiosos, ao passo que a manipulação do silício, apesar de já estar alterando o conceito ortodoxo de organismo, tem sido ignorada. É curioso observar, de um lado, o movimento contrário à manipulação de células troncos, e do outro, os cientistas da cibernética, que nunca foram questionados com base em qualquer estatuto do corpo ou da vida, que pretendesse, por exemplo, 'negar' a condição humana de Cameron Clapp (citado no capítulo 4), cujo corpo é um híbrido de organismo e máquina.

Genética e cibernética, juntas ou em separado, podem promover uma verdadeira revolução no campo das deficiências. Isto é tão excitante quanto assustador. A exemplo do filme *Gattaca*, novos ‘inválidos’ poderão surgir na esteira desse ‘progresso’. Todavia, creio que merece atenção, não apenas as possíveis novas formas de deficiência, ou de discriminação e preconceito, mas também a manutenção de nossa autonomia e nossa liberdade de escolha. Cada vez que a mídia mostra uma pesquisa, uma cirurgia, um tratamento promissor, somos abordados por amigos – e até por estranhos! – que, bem intencionados, lembram-nos que ‘a cura está a caminho’. Entendo que haverá uma certa ‘pressão’ social, familiar, médica e até pessoal, no sentido de ter que dizer ‘sim’ a uma ‘intervenção normalizadora’, como se os resultados dessa intervenção fossem o que há de melhor para todos.

Nós, pessoas com deficiência, chegamos a essa condição de forma totalmente involuntária, não planejada, *acidentalmente* – como é o meu caso –. De fato, a deficiência traz consigo perdas que são dimensionadas individualmente; mas, independentemente desse dimensionamento pessoal, todos perdem alguma coisa quando se tornam ‘deficientes’. As perdas representam a face mais cruel e mais conhecida da deficiência, tão conhecida que pode inibir, ou ocultar, a face mais humana, qual seja a de que a deficiência também acrescenta algo à nossa existência, o que também é dimensionado individualmente. É dessa forma que a deficiência de cada um de nós torna-se um patrimônio existencial, emocional, uma história que jamais poderia ser vivida ou descrita com indiferença. Diante da possibilidade de reescrever uma história pessoal tão marcante, entendo ser fundamental uma reflexão crítica prévia, uma análise criteriosa, que possa, fundamentalmente, honrar nossa autonomia e sustentar uma escolha, de fato, personalizada.

Considerações finais

A história indica que a deficiência, desde a Antigüidade, é uma condição indesejável. A concepção de deficiência e o tratamento dispensado ao seu portador, embora com algumas variações, retratam uma condição inferior, sujeita a alguma forma de segregação social ou, em casos mais extremos, a eliminação sumária. O panorama histórico nos permite afirmar que a deficiência é discriminada; o que tem variado, desde a Antigüidade, é a forma com que cada grupo social, ou cada época, discrimina a pessoa com deficiência. Na atualidade, apesar do discurso e das práticas chamados de ‘inclusivos’, a deficiência continua sujeita a discriminação e segregação social.

As tentativas para se explicar a deficiência são muito antigas. Em décadas mais recentes, os esforços se acentuaram, mas a questão permanece em aberto. De fato, a terminologia e a conceituação das deficiências são discussões de ordem puramente teóricas, baseadas em pressupostos médicos e absolutamente vazias de experiência vivencial. A terminologia e a conceituação foram desenvolvidas para atender a uma clientela que toma decisões sobre a vida das pessoas com deficiência, a saber, a medicina, a seguridade social e a reabilitação. A terminologia em vigor hierarquiza as deficiências, utiliza termos negativos, enfatiza as limitações e reforça o preconceito; por ter sido desenvolvida basicamente pela medicina, tem a ‘chancela’ da ciência atribuindo um caráter de verdade última sobre a questão. O cotidiano da deficiência, a ordem social e a singularidade peculiar a qualquer deficiência, embora de importância cruciais, não são contemplados na formulação dos conceitos e da terminologia, o que revela uma ampla lacuna na feitura e, conseqüentemente, na consistência da conceituação em vigor.

Há que se suprir a necessidade de uma conceituação que seja eficaz em diminuir a distância entre o cotidiano e as formulações conceituais em vigor. Considerando que a deficiência é um fenômeno multifacetado, conceituá-la requer um somatório de esforços entre diferentes áreas do conhecimento, como a saúde pública e ciências sociais, porém com a imprescindível participação de pessoas com deficiência, cuja legitimidade para pensar, expressar e discutir o assunto é absolutamente incontestável.

Há, ainda hoje, uma influência clara do Modelo Religioso no trato com as pessoas com deficiência, conforme desenvolvido no capítulo 5 desta tese. Da mesma forma, as explicações dadas ao fenômeno pelo senso comum, a culpa e a fé da pessoa com deficiência – em alguma divindade e/ou na medicina –, também confirmam a força do referido modelo, embora, na atualidade, tais elementos apresentem-se mesclados com pressupostos do Modelo Médico. Este último, por sua vez, substituiu as explicações sobrenaturais da deficiência por formulações racionais, embasadas numa ciência positivista; enquanto o primeiro favoreceu a discriminação e a segregação social baseando-se em justificativas de ordem sobrenatural, ou religiosas, o último o fez com base num padrão de normalidade, em cujos extremos situam-se os ‘desviantes’. Ambos, Modelo Religioso e Modelo Médico, são intolerantes com a diferença que caracteriza as deficiências, variando apenas no trato e na correção das diferenças: O Modelo Religioso corrigia as diferenças eliminando sumária ou simbolicamente o indivíduo do convívio social; o Modelo Médico corrige as diferenças por meio de intervenções normalizadoras.

Outros modelos explicativos são eficazes nas críticas aos modelos Religioso e Médico. Entretanto, até o momento, os demais modelos são pouco influentes no pensamento e nas formulações teóricas acerca da deficiência. A grande contribuição dos demais modelos explicativos foi a introdução de questões até então negligenciadas nas

formulações teóricas sobre o tema, como, por exemplo, os aspectos culturais, a influência da ordem social na construção da deficiência e, muito especialmente, a necessidade de se aprender sobre deficiência com as próprias pessoas com deficiência.

De fato, um modelo explicativo, isolado, é insuficiente para dar conta de um fenômeno como a deficiência. É preciso percorrer os vários modelos com um aguçado senso crítico e, acima de tudo, cientes de que as formulações teóricas, por mais lúcidas e consistentes que sejam, jamais esgotam a realidade humana.

Em se tratando de deficiência, a diferença é uma característica norteadora. A diferença é a matéria-prima com a qual se construiu a deficiência. E a diferença é inerente ao humano. Os avanços tecnológicos indicam que a deficiência, como disfunção, poderá até ser extinta, mas a diferença será mantida, podendo, dessa forma, produzir novas formas de deficiência e preconceito.

A deficiência, tal como conhecemos, é um aspecto da contingência humana. Apesar de sua ocorrência ser tão antiga quanto a própria espécie humana, pouco se sabe, pouco se respeita e pouco se investe nas pessoas com deficiência. Por ser uma contingência, estamos todos sujeitos a conviver, em algum momento da vida, direta ou indiretamente com ela. Dessa forma, a mesma contingência que caracteriza a diferença das pessoas com deficiência, torna-nos todos – ‘deficientes’ e ‘não-deficientes’ – iguais, apesar de nossas diferenças.

Bibliografia

----- (1985). *Bíblia de Jerusalém*. São Paulo: Edições Paulinas

ALVES, Rubem. (2003). *Concertos para corpo e alma*. 11^a edição. São Paulo: Papyrus

AMARAL, Lígia. A. (1994). *Pensar a diferença / deficiência*. Brasília: CORDE

AMIRALIAN, Maria LT, PINTO, Elizabeth B, GHIRARDI, Maria IG *et al.* (2000). Conceituando deficiência. *Rev. Saúde Pública*, fev. 2000, vol.34, no.1, p.97-103. ISSN 0034-8910.

ARISTÓTELES (2003). *Política*. São Paulo: Editora Martins Claret

BERGER, Peter L. & LUCKMANN, T. (2004). *A construção social da realidade*. Petrópolis-RJ: Editora Vozes

BIANCHETTI, Lucídio. (1998). Aspectos históricos da apreensão e da educação dos considerados deficientes. In: BIANCHETTI, L & FREIRE, I. M. (orgs) (1998). *Um olhar sobre a diferença*. Campinas-SP: Papyrus

BIELER, Rosângela B. (Org.). (1990). *Ética e legislação: Os direitos das pessoas portadoras de deficiência no Brasil*. Rio de Janeiro: Rotary Club

BIELER, Rosângela B. (1992). *Mídia e Deficiência: Manual de Estilo*. Brasília: CORDE

BRETON, Philippe. (1991). *História da Informática*. São Paulo: Editora Unesp.

BRIGHT, J. (1980). *História de Israel*. São Paulo: Edições Paulinas

CAIRNS, Earle E. (1988). *O cristianismo através dos séculos: uma história da igreja cristã*. São Paulo: Edições Vida Nova

CANGUILHEM, Georges. (1978). *O normal e o patológico*. Rio de Janeiro: Ed. Forense

CAPONI, Sandra. (2000). *Da compaixão à solidariedade – Uma genealogia da assistência médica*. Rio de Janeiro: Editora Fiocruz

CAPRARA, Andrea. (2003). Uma abordagem hermenêutica da relação saúde-doença. *Cad. Saúde Pública*, jul./ago. 2003, vol.19, no.4, p.923-931. ISSN 0102-311X.

CAPRARA, Andrea e FRANCO, Anamélia Lins e Silva. A Relação paciente-médico: para uma humanização da prática médica. *Cad. Saúde Pública*, jul./set. 1999, vol.15, no.3, p.647-654. ISSN 0102-311X.

CARDOSO, Maria Helena C. de Almeida. Uma produção de significados sobre a síndrome de Down. *Cad. Saúde Pública*, jan./fev. 2003, vol.19, no.1, p.101-109. ISSN 0102-311X.

CARTER, J. M. e MARKHAN, N. (2001) Disability discrimination: The UK's act requires health services to remove barriers to access and participation. *BMJ* 2001;323:178-179 (28 July)

CASTIEL, Luis. D. (1994). *O buraco e o avestruz: A singularidade do adoecer humano*. São Paulo: Papirus

CASTIEL, Luis. D. (1999). *A medida do possível... Saúde, risco e tecnobiociência*. Rio de Janeiro: Editora Fiocruz

CAVALCANTE, Fátima. (2001). Família, subjetividade e linguagem: gramáticas da criança "anormal". *Ciênc. saúde coletiva*, 2001, vol.6, no.1, p.125-137. ISSN 1413-8123.

CAVALCANTE, F. G. (2002). *Pessoas muito especiais: a construção social do portador de deficiência e reinvenção da família*. Tese apresentada com vistas à obtenção do Título de Doutor. Rio de Janeiro: Escola Nacional de Saúde Pública – Fiocruz.

CLAPTON, J e FITZGERALD, J. (2002). The History of Disability: A History of 'Otherness'. *New Renaissance magazine* Vol.7 No.1 – 2002 [www.ru.org/artother.html]

COHEN, Jeffrey Jerome. (2000). A cultura dos monstros: sete teses. In: SILVA, T. T. (org) (2000-E). *Pedagogia dos monstros os prazeres e os perigos da confusão de fronteiras*. Belo Horizonte: Autêntica Editora

CREASY, R. (1999). *Sociological Theory and Disability*.

[www.socialissues.co.uk/articles/article12.html]

CULLIFORD, L. (2002). Spirituality and clinical care. *BMJ* 2002;325:1434-1435 (21 December)

DINIZ, Debora. (1996). Dilemas éticos da vida humana: a trajetória hospitalar de crianças portadoras de paralisia cerebral grave. *Cad. Saúde Pública*, jul./set. 1996, vol.12, no.3, p.345-355. ISSN 0102-311X.

DOUGLAS, Mary (1976). *Pureza e perigo*. São Paulo: Editora Perspectiva

FERREIRA, A. B. de H. (1999). *Novo Aurélio Século XXI*. Rio de Janeiro: Nova Fronteira

FINKELSTEIN, V. 1990. "We" are not disabled,"you" are. In S. Gregory & G. Hartley (eds). *Constructing Deafness*. Pinter, London/The Open University, Milton Keynes. [www.leeds.ac.uk/disabilitystudies/archiveuk/finkelstein/Commonality%20of%20Disability.pdf]

FOHRER, G. (1982). *História da religião de Israel*. São Paulo: Edições Paulinas

GIDDENS, Antony (1991). *As conseqüências da modernidade*. São Paulo: Unesp

GIDDENS, Antony (2002). *Modernidade e identidade*. Rio de Janeiro: Jorge Zahar Editor

GIL, José. (2000). Metafenomenologia da monstruosidade: o devir-monstro. In: SILVA, T. T. (org) (2000-E). *Pedagogia dos monstros os prazeres e os perigos da confusão de fronteiras*. Belo Horizonte: Autêntica Editora

GOFFMAN, Erving. (1988). *Estigma – Notas da manipulação da identidade deteriorada*. 4ª edição. Rio de Janeiro: LTC Editora

GRAY, C. H., MENTOR, S., and FIGUEROA-SARRIERA, H. J. (1995). "Cyborgology: Constructing the Knowledge of Cybernetic Organisms". In: *The Cyborg Handbook*. New York e Londres: Routledge. APUD: Silva, 2000-D, p. 14.

HALL, Stuart. (1997). *Identidades culturais na pós-modernidade*. Rio de Janeiro: DP&A Editora

HALL, Stuart (2000). Quem precisa da identidade? In: SILVA, T. T. (org). (2000-A). *Identidade e diferença – A perspectiva dos estudos culturais*. Petrópolis: Editora Vozes

HARAWAY, J. Donna. (2000). Manifesto do ciborgue: ciência, tecnologia e feminismo-socialista no final do século XX. In: SILVA, T. T. (org) (2000-C). *Antropologia do ciborgue – As vertigens do pós-humano*. Belo Horizonte: Autêntica Editora

HUTCHISON, T. (1995). The classification of disability. *Arch Dis Child* 1995;73:91-3. Apud AMIRALIAN, Maria LT, PINTO, Elizabeth B, GHIRARDI, Maria IG *et al.* (2000). Conceituando deficiência. *Rev. Saúde Pública*, fev. 2000, vol.34, no.1, p.97-103. ISSN 0034-8910.

KILPP, N. (1990). Deficientes físicos no Antigo Testamento. *Revista Estudos Bíblicos*, No. 27. Petrópolis - RJ: Editora Vozes

KIRK, Samuel A. e GALLAGHER, James J. (1987). *Educação da Criança Excepcional*. São Paulo: Martins Fontes

KOCH, T. (2001). Disability and difference: balancing social and physical constructions. *J Med Ethics* 2001; 27:370-376. [<http://jme.bmjournals.com/cgi/content/full/27/6/370>]

KOVÁCKS, M. J. (1997). Deficiência adquirida e qualidade de vida - possibilidades de intervenção psicológica. In: BECKER, E. (Org.) (1997). *Deficiência: alternativas de intervenção*. São Paulo: Casa do Psicólogo

KUNZRU, Hari. (2000-A). “Você é um ciborgue”: um encontro com Donna Haraway. In: SILVA, T. T. (org) (2000-C). *Antropologia do ciborgue – As vertigens do pós-humano*. Belo Horizonte: Autêntica Editora

KUNZRU, Hari. (2000-B). Genealogia do ciborgue. In: SILVA, T. T. (org) (2000-C). *Antropologia do ciborgue – As vertigens do pós-humano*. Belo Horizonte: Autêntica Editora

LAPLANCHE, J. e PONTALIS, J. -B. (1988). *Vocabulário da psicanálise*. 10^a edição. São Paulo: Martins fontes Editora.

LINS, Daniel (org). (1997). *Cultura e Subjetividade: Saberes nômades*. Campinas: Papirus

MANTOAN, M. T. E. (1989). *Compreendendo a deficiência mental*. São Paulo: Scipione

MARQUES, Carlos Alberto M. (2001). A construção do anormal: uma estratégia de poder. *Núcleo de Educação Especial – NESP*. [citado 21 de Abril de 2001]. Disponível em: <http://www.nesp.ufjf.br/texto004.htm>

MAZZOTTA, Marcos J. S. (1982). *Fundamentos de educação especial*. São Paulo: Livraria Pioneira Editora

MING, Laura (2005). Vida sobre próteses. *VEJA*, edição 1930 - ano 38 – n° 45 (9 de novembro de 2005)

MONTANARI, Patricia M. (1999). Jovens e Deficiência: Comportamento e corpos desviantes. *Cadernos, juventude saúde e desenvolvimento*, v.1. Brasília, DF, agosto, 1999. 303p. <http://www.adolec.br/bvs/adolec/P/cadernos/capitulo/cap11/cap11.htm> [04/09/04]

OLIVER, M. (1998). Theories of disability in health practice and research. *BMJ* 1998;317:1446-1449 (21 November). <http://bmj.com/cgi/content/full/317/7170/1446>

PECCI, J. C. (1980). *Minha profissão é andar*. 22^a edição. São Paulo: Summus Editorial

PESSOTI, I. (1984). *Deficiência mental: da superstição à ciência*. São Paulo: EDUSP

RIBAS, João B. C. (1994). *O que são pessoas deficientes*. São Paulo: Brasiliense

RIESER, R. (1995). The social modal of disability. Invisible children. In: *Joint Conference on Children, Images and Disability*; 1995. p. 55-6. Apud AMIRALIAN, Maria LT, PINTO, Elizabeth B, GHIRARDI, Maria IG *et al.* (2000). Conceituando deficiência. *Rev. Saúde Pública*, fev. 2000, vol.34, no.1, p.97-103. ISSN 0034-8910.

ROSS, P. R. (1998). Educação e trabalho: A conquista da diversidade ante as políticas neoliberais. In: BIANCHETTI, L & FREIRE, I. M. (orgs) (1998). *Um olhar sobre a diferença*. Campinas-SP: Papirus

SACKS, Oliver (1997). *O homem que confundiu sua mulher com um chapéu*. São Paulo: Companhia das Letras

SACKS, Oliver. (2003). *Com uma perna só*. São Paulo: Companhia das Letras

SAETA, Beatriz R. P. (1999). O contexto social e a deficiência. *Psicologia: Teoria e Prática* 1999, 1(1): 51-55

SASSAKI, Romeu K. (2002). Terminologia sobre deficiência na era da inclusão. *Revista Nacional de Reabilitação*. Ano V - nº 25. Março/2002

SCHENEIDER, Dorith. (2004). "Alunos Excepcionais": Um estudo de caso de desvio. In: VELHO, G. (Org) (2004). *Desvio e divergência: Uma crítica da patologia social*. 8ª ed. Rio de Janeiro: Jorge Zahar Editor

SCHWARTZMAN, J. S. (1999). Histórico. Em J.S. Schwartzman (Org.), *Síndrome de Down* (pp. 3-15). São Paulo: Mackenzie.

SCLIAR Carlos. (1999). A invenção e a exclusão da alteridade "deficiente" a partir dos significados da normalidade. *Educação & Realidade* - Volume 24, nº 2, jul./dez. 1999

SCLIAR, Moacyr J. (1999). Da Bíblia à psicanálise: saúde, doença e medicina na cultura judaica. Tese apresentada com vistas à obtenção do Título de Doutor. Escola Nacional de Saúde Pública-Fiocruz

SILVA, T. T. (org) (2000-A). *Identidade e diferença – A perspectiva dos estudos culturais*. Petrópolis: Editora Vozes

SILVA, T. T. (2000-B). A produção social da identidade e da diferença. In: SILVA, T. T. (org) (2000-A). *Identidade e diferença – A perspectiva dos estudos culturais*. Petrópolis: Editora Vozes

SILVA, T. T. (org) (2000-C). *Antropologia do ciborgue – As vertigens do pós-humano*. Belo Horizonte: Autêntica Editora

SILVA, T. T. (2000-D). Nós, ciborgues: o corpo elétrico e a dissolução do humano. In: SILVA, T. T. (org) (2000-C). *Antropologia do ciborgue – As vertigens do pós-humano*. Belo Horizonte: Autêntica Editora

SILVA, Lorena D. (2003). Corpo e deficiência. *PAR'A'IWA* Número 3- João Pessoa - Março de 2003 ISSN 1518-9015 [<http://www.cchla.ufpb.br/paraiwa/03-dantasdasilva.html>]

SILVA, N.L.P. e DESSEN, M.A. (2001). Deficiência Mental e Família: Implicações para o Desenvolvimento da Criança. *Psicologia: Teoria e Pesquisa*. vol.17 no.2 Brasília May/Aug. 2001

TELFORD, C. W. e SAWREY, J. M. (1977). *O indivíduo excepcional*. Rio de Janeiro: Editora Guanabara.

TOMASINI, M. E. A. (1998). Expatriação social e a segregação institucional da diferença: reflexões. In: BIANCHETTI, L & FREIRE, I. M. (orgs) (1998). *Um olhar sobre a diferença*. Campinas-SP: Papyrus

TOURAINÉ, Alain. (1998). *Igualdade e diversidade: o sujeito democrático*. São Paulo: EDUSC

TOURAINÉ, Alain. (2003). *Poderemos viver juntos? Iguais e diferentes*. 2ª edição. Petrópolis-RJ: Vozes

UCHOA, Elizabeth e VIDAL, Jean Michel. (1994). Antropologia médica: elementos conceituais e metodológicos para uma abordagem da saúde e da doença. *Cad. Saúde Pública*, out./dez. 1994, vol.10, no.4, p.497-504. ISSN 0102-311X.

VELHO, Gilberto. (Org) (2004). *Desvio e divergência: Uma crítica da patologia social*. 8ª ed. Rio de Janeiro: Jorge Zahar Editor

WOODWARD, K. (2000). Identidade e diferença: Uma introdução teórica e conceitual. In: SILVA, T. T. (org) (2000-A). *Identidade e diferença – A perspectiva dos estudos culturais*. Petrópolis: Editora Vozes