

Lenir Aparecida Mainardes da Silva – Doutora em Serviço Social. Professora adjunta do Departamento de Serviço Social e do Programa de Pós-Graduação em Ciências Sociais Aplicadas da Universidade Estadual de Ponta Grossa, Paraná. Área de interesse: Trabalho, Pobreza e Classes Sociais.

Sandra Maria Scheffer – Doutoranda em Gestão Urbana da Pontifícia Universidade Católica do Paraná (PUC-PR). Professora Assistente do Departamento de Serviço Social da Universidade Estadual de Ponta Grossa. Áreas de interesse: Meio Ambiente; Urbanização; Educação Ambiental.

Selma Maria Schons – Assistente Social e Doutora em Serviço Social pela PUC/SP. Área de interesse: Meio ambiente e Políticas Sociais.

Não é o corpo que nos *discapacita*, mas sim a sociedade: a interdisciplinaridade e o surgimento dos estudos sobre deficiência no Brasil e no mundo

Anahi Guedes de Mello
Adriano Henrique Nuernberg
Pamela Block

1. INTRODUÇÃO

O objetivo deste trabalho é apresentar e descrever as diferenças e semelhanças relativas à constituição do campo dos estudos sobre deficiência no Brasil e no mundo. Após uma breve contextualização desse campo acadêmico, serão descritos alguns antecedentes importantes de sua emergência no país e indicadas algumas perspectivas que se anunciam nesse contexto.

Os Estudos sobre Deficiência surgiram como um contraponto ao chamado “modelo médico da deficiência”, ao propor uma “teoria social da deficiência”, que ficaria conhecida como o “modelo social da deficiência” (OLIVER, 1983)¹. Ambos os modelos são conhecidos como “modelos clássicos da deficiência”, levando em consideração que Pfeiffer (2002) distingue dez modelos ou paradigmas da deficiência. Um é o modelo do déficit, que tem três variantes, o modelo médico, o modelo da reabilitação e o modelo da educação especial. Segundo esse autor, o modelo do déficit considera que a pessoa com deficiência possui um déficit a ser corrigido e cada variante desse modelo corresponde, respectivamente, a um déficit relativo à condição de saúde,

¹ Ver também em Oliver (1990, 1992, 1998), Abberley (1987), Davis (1997), dentre outros.

condição de trabalho e condição de aprendizagem, que devem ser corrigidas a fim de torná-la “normal”. O modelo do déficit é o paradigma que orienta a maior parte das pesquisas sobre a temática da deficiência, na direção da linha *disability research*, fugindo do escopo da *disability studies research*, na qual há nove interpretações ou versões do paradigma da deficiência, uma delas o modelo social da deficiência.² Além disso, é importante destacar que há vários “modelos sociais” e “modelos médicos” da deficiência, todos socialmente construídos e para cada qual se apontou críticas sociológicas (TENNANT, 1997; PRIESTLEY, 1998; DEWSBURY et al., 2004).

De modo geral, nos modelos médicos se centralizam na cura ou medicalização do corpo deficiente. Aqui a deficiência é vista como um incidente isolado, uma condição anômala de origem orgânica e um fardo social que implica em gastos com reabilitação ou demanda ações com um viés caritativo-assistencialista. Nesse sentido, as pessoas com deficiência são passivas e devem ser objeto de uma política especial, raramente contemplada nas políticas públicas gerais. Nos modelos sociais, a deficiência não se encerra no corpo, mas deve ser compreendida como o resultado das interações pessoais, ambientais e sociais da pessoa com seu entorno. Essa perspectiva desloca a compreensão da deficiência para o contexto, ao apontar para as barreiras sociais (DINIZ; MEDEIROS; SQUINCA 2007). Assim, a deficiência deixa de ser apenas um “problema médico” para ser um problema econômico, socio-cultural e de direitos humanos.³ A deficiência passa a ser um modo de vida, uma possibilidade digna de existência da condição humana – as pessoas com deficiência são cidadãs, com direitos e deveres. Na maioria dos modelos sociais da deficiência as experiências de opressão vivenciadas pelas pessoas com deficiência não estão na lesão corporal, mas na estrutura social incapaz de responder à diversidade corporal. Os modelos sociais geralmente são muito críticos dos modelos médicos, muito embora atualmente haja uma maior tendência em buscar integrar algumas das ideias de ambos, incorporando uma abordagem interdisciplinar (MUNN, 1997; TENNANT, 1997) e de perspectiva biopsicossocial da deficiência (WADDELL; BURTON, 2004; BARNES; MERCER, 2010), com conexões também nas teorias psicanalíticas e estruturalistas (MARKS, 1999).

² Por limitações de espaço, não discorreremos sobre cada corrente teórica dos estudos sobre deficiência apontada por Pfeiffer (2002). Interessa-nos tão somente apresentar as versões clássicas da deficiência. Para informações mais detalhadas sobre a conceituação de deficiência, ver também Pfeiffer (2001).

³ Isso vale para cada tipo diferente de modelo social da deficiência.

Do mesmo modo como ocorreu com os estudos feministas e de gênero em relação às histórias de lutas do feminismo (ADRIÃO, 2008), a emergência dos estudos sobre deficiência teve origem nos movimentos sociais pelos direitos das pessoas com deficiência, ou seja, “foram os ativistas com deficiência os principais responsáveis pela construção e pela consolidação dos Estudos sobre Deficiência como um projeto político-acadêmico” (MELLO; NUERNBERG, 2012, p. 640).

2. OS ESTUDOS SOBRE DEFICIÊNCIA E A CRÍTICA À SOCIOLOGIA MÉDICA: BREVE PANORAMA INTERNACIONAL

Os estudos sobre deficiência emergiram nos anos 1970 e 1980 em decorrência das lutas políticas, nos anos 1960 e 1970, das pessoas com deficiência nos Estados Unidos (*Independent Living Movement*), na Inglaterra (*Union of the Physically Impaired Against Segregation*) e em países nórdicos (*Self-advocacy Movement* na Suécia) por vida independente⁴ e direitos civis (CHARLTON, 1998; VASCONCELOS, 2003; PALACIOS, 2008). Os estudos sobre deficiência nasceram com uma perspectiva histórico-materialista (OLIVER, 1983, 1990; GLEESON, 1997; BARNES, 1999) e depois, desde o início dos anos 1990 até os dias atuais, com a contribuição da epistemologia feminista e da teoria *queer* (FINE; ASCH, 1988; MORRIS, 1991, 1992, 1996; LLOYD, 1992; WENDELL, 1996; KITTAY, 1999; GARLAND-THOMSON, 2002; McRUER; WILKERSON, 2003, 2006; ASCH, 2004; McRUER, 2002), bem como das interfaces interdisciplinares envolvendo a interseção entre raça/etnia e deficiência (VERNON, 1996; BELL, 2006, 2011) e as diferentes abordagens teóricas e sociais sobre a deficiência em contextos globais (EREVELLES, 2011), vêm despontando como um sólido campo acadêmico interdisciplinar que pretende refletir, em suas mais variadas vertentes,⁵ sobre o fenômeno da deficiência a partir do uso de métodos e técnicas de pesquisa próprios das Ciências Sociais. Vários são os programas de graduação e pós-graduação que já esboçam esta proposta em muitos países,⁶ mas esse

⁴ O destaque em itálico deve-se ao fato de que se trata de uma categoria nativa, que tem origem no próprio Movimento de Vida Independente (MVI).

⁵ Davis (1997) propõe uma revisão dos Estudos sobre Deficiência, ampliando o conceito de deficiência nas perspectivas marxistas, feministas, étnicas, culturais, pós-coloniais e pós-modernas.

⁶ O seguinte link faz referência ao campo *Disability Studies* e mostra alguns sites de jornais ou periódicos, sociedades científicas e universidades com programas universitários em Estudos sobre Deficiência: <http://en.wikipedia.org/wiki/Disability_studies#External_links>.

campo ainda não tem significativa presença nas Ciências Humanas e Sociais brasileiras, permanecendo restrita a outras áreas do conhecimento, como a Psicologia, a Educação, a Reabilitação e a Medicina.

Muito embora se convencionou traduzir no Brasil as palavras *disability/discapacidad* como “incapacidade” no documento Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde (CIF)⁷ e como “deficiência” na maioria dos outros documentos nacionais, consideramos que a categoria *disability/discapacidad* não tem o mesmo significado de incapacidade como acertadamente afirmam Diniz, Medeiros e Squinca (2007), mas, ao contrário do que nos propõem esses autores, muito menos de deficiência. *Disability/discapacidad* significaria “discapacidade” em português, ou seja, um neologismo formado com o prefixo grego “dis”, que significa dificuldade, mais a palavra capacidade, não tendo nenhuma relação conceitual com as palavras deficiência e incapacidade. Palacios (2008, p. 123) argumenta que Morris (1991) sintetiza claramente esta diferença entre deficiência e discapacidad ao afirmar que “una incapacidad para caminar es una deficiencia, mientras que una incapacidad para entrar a un edificio debido a que la entrada consiste en una serie de escalones es una discapacidad”. Por isso, podemos perfeitamente afirmar que existem pessoas com uma mesma deficiência, mas discapacidades diferentes (TORRES; MAZZONI; MELLO, 2007). Contudo, neste trabalho usaremos indiscriminadamente o termo “deficiência” para se referir a *disability*, uma vez que no Brasil usa-se oficialmente essa tradução. O uso de “discapacidade” deve ser feito sempre que a distinção entre essas duas categorias se fizer necessária.

A deficiência sequer é apontada ou mesmo citada como uma categoria de análise na maioria dos estudos sociais brasileiros. Oliver (1998, p. 36) sustenta que “gran parte de las obras sociológicas estadounidenses que se ocupan de la discapacidad se fundamentan en los trabajos de Parsons [e também de Erving Goffman] y en su análisis de la conducta relacionada con la enfermedad”. Sua crítica se dirigia à Sociologia Médica, à forma como as teorias

⁷ Tradução oficial em português de *International Classification of Functioning, Disability and Health (ICF)*, da Organização Mundial de Saúde (OMS). A CIF, se bem que nasce a partir da perspectiva do modelo médico da deficiência, vai mais além porque passa a incorporar os elementos definidores do modelo social da deficiência. Esse documento faz parte da família das classificações internacionais desenvolvidas pela OMS para aplicação em vários aspectos da saúde. Assim, os diagnósticos dos estados de saúde (doenças, distúrbios, lesões etc.) são classificados na CID-10 (abreviação para *Classificação Internacional de Doenças*, décima revisão), e a funcionalidade e a *discapacidad* associadas a esses estados de saúde são classificadas na CIF.

funcionalistas e interacionistas, em grande parte influenciadas pela Sociologia de Parsons, atribuíam o “papel de enfermo” às pessoas com deficiência, “cuya condición no es probable que vaya a cambiar, y que no puede o no quiere cumplir el primer requisito del papel de enfermo: ‘ponerse bien’ lo antes posible”. Em *The Body Silent*, Murphy (1987) é outro autor que discorre sobre os modelos desviantes da deficiência em Parsons e Goffman.⁸ Segundo esse autor, especialmente Parsons não considerou o que acontece quando o paciente não morre ou melhora, teorizando o fato das pessoas que adquirem uma deficiência entrarem em um estado liminar permanente entre saúde e doença. De maneira semelhante, esse argumento também é válido para a Sociologia da Saúde no Brasil⁹, no sentido de que não se faz uma clara distinção entre deficiência e doença. Em outros termos, a discussão sobre a deficiência fica relegada ao plano dos debates sobre os modelos racionais e desviantes de saúde e doença.

Sobre a teoria interacionista de Goffman, Murphy argumenta que o conceito de estigma influenciou fortemente os estudos sociológicos sobre a deficiência ao fornecer um quadro em que “deficientes”, “criminosos” e outros grupos minoritários apresentariam um “destino comum”: todos são *outsiders* e desviantes das normas sociais. No entanto, para Murphy, esse quadro apresenta problemas por colocar no mesmo lado pessoas que são deliberadamente violadoras das normas legais ou morais e aquelas que não têm nenhuma culpa por sua condição de “estigmatizada”. Uma pessoa pode escolher seguir uma vida de crimes, mas ninguém pede para nascer negro, muito menos opta por tornar-se tetraplégico. Estes são eventos que se dão por herança ou “má sorte” (MURPHY, 1987, p. 129). Seja a deficiência menos uma “escolha” e mais um “acidente de percurso”, importa ampliar o alcance do conceito de estigma, ao trocar seu conteúdo convencional por um outro sentido de seu significado, especialmente no contexto da “política da aparência” (GARLAND-THOMSON, 2009).

⁸ Ver também a recente crítica sobre os modelos desviantes da deficiência na Sociologia Médica em Thomas (2012).

⁹ Na tabela de áreas de conhecimento da Capes, onde figura a área da Sociologia dentro das Ciências Humanas, a Sociologia da Saúde é reconhecida como uma das subáreas da Sociologia. Assim, na Sociologia produzida no Brasil usa-se preferencialmente o termo “Sociologia da Saúde” em substituição ao termo “Sociologia Médica” (NUNES, 1999; MONTAGNER, 2008), ainda que suas matrizes disciplinares sejam distintas. Entretanto, Montagner (2008, p. 206) observa que “no caso da Sociologia [no Brasil], permanece a ausência de uma definição explícita das diferenças entre as duas sociologias, a médica e a da saúde e ainda com relação à rubrica Medicina Social”. Prossegue o autor ao apontar o mesmo problema em grande parte dos estudos sobre as origens da Sociologia inserida no campo da Saúde Coletiva, em que ora se refere exclusivamente à Sociologia Médica (de origem estadunidense), ora somente à Medicina Social.

3. OS PRECURSORES DOS ESTUDOS SOBRE DEFICIÊNCIA NO BRASIL

Sob a égide da integração social, o movimento brasileiro de pessoas com deficiência, em sua maioria liderado por mulheres com deficiência, teve origem em 1979, quando surgiram as principais associações de pessoas com deficiência, iniciando um movimento político tendo como protagonistas familiares e especialistas das áreas de saúde e reabilitação, não mais sendo tuteladas pelo Estado. Este movimento constituiu-se de um *lobby* de representantes na Assembleia Constituinte de 1987, fazendo que, em 1988, os primeiros capítulos da atual Constituição brasileira se referissem à defesa dos direitos específicos e difusos das pessoas com deficiência. Esse movimento encenou a campanha da “Década da Reabilitação” (1970-1979), promovida pela Organização das Nações Unidas (ONU), em prol da criação de mais centros de reabilitação e oportunidades educacionais para pessoas com deficiência (BRASIL, 2010).

Se nas décadas anteriores a bandeira de luta das pessoas com deficiência ainda era a da integração social, a década de 1990 caracterizou-se pela adoção de uma nova postura, a chamada “inclusão social”. Ou seja, no paradigma da integração social a pessoa com deficiência tem de se adaptar à sociedade; na inclusão social é a sociedade que se adapta às pessoas com deficiência, provendo-lhes acessibilidade. Basicamente, o novo paradigma vai de acordo com o modelo social da deficiência ao defender a mudança da sociedade em relação às pessoas com deficiência, contrapondo-se à postura anterior de mudar as pessoas com deficiência para que elas pudessem ser inseridas na sociedade.

No Brasil, o tema da deficiência não foi interesse de sociólogos, antropólogos, assistentes sociais, filósofos e historiadores até a segunda metade do século XX. As Ciências Sociais brasileiras por muito tempo abdicaram deste objeto de estudo, deixando nas mãos da Medicina e, posteriormente, da Educação e da Psicologia, tudo o que fosse relacionado às pessoas com deficiência. Por isso, diante do contexto da redemocratização do país e da implosão de diversos movimentos sociais a partir dos anos 1970, os primeiros pesquisadores brasileiros a apresentarem formulações de cunho eminentemente social da deficiência vieram das áreas da Educação e da Psicologia, ressaltando-se algumas poucas exceções de outras áreas. Dividimos este tópico em duas partes, com o objetivo de traçar um panorama da constituição passada e presente do campo de estudos sobre a deficiência no Brasil.

3.1. ANTECEDENTES DO MODELO SOCIAL DA DEFICIÊNCIA NO BRASIL

A difusão dos Estudos sobre Deficiência e do modelo social no Brasil é bastante recente e realizada por um número restrito de pesquisadores. A despeito disso, podemos identificar que alguns argumentos e conceitos que antecedem os textos específicos em língua portuguesa do Brasil sobre o modelo social da deficiência são precursores desse campo teórico ao apontarem para o contexto sociocultural como elemento constitutivo da deficiência. Ainda que não confirmem ao conceito de deficiência a mesma radicalidade desse modelo, podemos conjecturar que tais produções tiveram um papel importante na mobilização da comunidade acadêmica brasileira em direção a perspectivas de deficiência mais voltadas aos direitos humanos.

Um autor digno de destaque por sua contribuição histórica ao pressuposto da dimensão social da deficiência é Sadao Omote, professor da Universidade Estadual Paulista (Unesp), campus de Marília/SP. Sua produção científica é marcada pela preocupação com os estigmas e estereótipos em relação às pessoas com deficiência, principalmente no contexto educacional (PICCOLO; MOSCARDINI; COSTA, 2010). Particularmente, suas produções acadêmicas das décadas de 1980 e 1990 desenvolvem uma perspectiva de deficiência na qual se busca ressaltar a importância do reconhecimento social da diferença para a produção da deficiência, onde cita autores como Erving Goffman (1988), referência fundamental na emergência dos *Disability Studies*. Para ilustrar seus argumentos, citamos abaixo um trecho de um de seus textos mais conhecidos:

A deficiência não pode ser vista como uma qualidade presente no organismo da pessoa ou em seu comportamento. Em vez de circunscrever a deficiência aos limites corporais das pessoas com deficiência, é necessário incluir as reações de outras pessoas como parte integrante e crucial do fenômeno, pois são essas reações que, em última instância, definem alguém como deficiente ou não deficiente. As reações apresentadas por pessoas comuns em face das deficientes ou das deficiências não são determinadas única nem necessariamente por características objetivamente presentes num dado quadro de deficiência, mas dependem bastante da interpretação, fundamentada em crenças científicas ou não, que se faz desse quadro. (OMOTE, 1994, p. 67-68).

Essa citação, no bojo do conceito de identidade social, sintetiza a perspectiva da deficiência como fenômeno socialmente construído, que marca a

história da produção do autor (PICCOLO; MOSCARDINI; COSTA, 2010). A despeito da recente advertência do autor para que esse argumento não exclua o componente biológico da deficiência (OMOTE, 2010), não há dúvida sobre o fato de que sua produção acadêmica seja uma das mais importantes referências para a chamada de atenção da comunidade científica da Educação Especial, Pedagogia e Psicologia para os aspectos institucionais e sociais na produção do fenômeno da deficiência.

Outro dos primeiros trabalhos a trazer elementos conceituais e metodológicos que podem ser considerados precursores de algumas dimensões do modelo social da deficiência no Brasil é o livro da professora Rosana Glat, da Universidade do Estado do Rio de Janeiro (UERJ), intitulado *Somos Iguais a Vocês* (GLAT, 1989). Ao dar voz a trinta e cinco mulheres com deficiência intelectual, valorizando suas percepções em torno da sexualidade, afetividade e problematizando suas interações familiares e sociais, essa autora avança na concepção que articula deficiência com outras categorias sociais, como a questão das diferenças sexuais e de gênero. Em um momento da produção científica em que a pessoa com deficiência era na maioria das vezes reduzida como foco de procedimentos de avaliação e intervenção, considerar as narrativas e experiências dessas mulheres por meio de entrevistas e do método de histórias de vida é algo inovador do ponto de vista metodológico desse campo no Brasil. Além disso, seus argumentos apontam para a natureza social do fenômeno da deficiência, conforme a autora afirma:

Considero importante assinalar que a minha opção, para efeito de análise, do modelo social da deficiência não se deve unicamente a uma preferência teórica, mas antes de tudo a uma experiência clínica de quase 15 anos na área. Acredito que pelo menos nas pessoas com deficiência leve ou moderada (que representam a população dessa pesquisa), os fatores sócio-educacionais são os principais determinantes de seu funcionamento global. (GLAT, 1989, p. 22).

Os resultados desse trabalho de Rosana Glat são bastante coerentes com o modelo social, à medida que ressaltam a dimensão singular da experiência da deficiência por meio da crítica aos modelos de conceituação e classificação que homogeneizam as pessoas com deficiência intelectual.¹⁰ Para tanto, apoia-se

¹⁰ O termo utilizado pela autora é “deficiência mental”, uma vez que a mudança que gerou a convenção do uso do termo “intelectual” foi proposta por diferentes organismos internacionais a partir do início do século XXI.

fundamentalmente em autores da Antropologia e Sociologia, ressaltando em suas análises o argumento da produção social da deficiência. O pioneirismo dessa autora é em parte explicado pelo fato de ter feito na década de 1970 sua graduação e mestrado em Psicologia nos Estados Unidos.

No campo da Psicologia Social, a já falecida psicóloga e professora do Instituto de Psicologia da Universidade de São Paulo (USP) Lígia Assumpção Amaral merece destaque pelo impacto e relevância de sua produção em relação à deficiência e na construção da perspectiva social da deficiência. Sua dissertação de mestrado (AMARAL, 1987) já representa um marco fundamental, por centrar-se em sua própria experiência de deficiência, como uma mulher com deficiência física em função de poliomielite adquirida na infância. Já em sua tese de doutorado (AMARAL, 1992), analisa as representações do corpo desviante no contexto da literatura infantil, onde aprofunda os valores e conceitos que engendram a produção do estigma da deficiência.

Lígia Amaral foi autora de diversos textos que analisavam o preconceito em relação às pessoas com deficiência. Foi ainda uma das primeiras autoras a usar o termo “barreiras atitudinais” e a desenvolver a crítica em relação a aspectos conceituais e práticos das políticas segregacionistas e integracionistas até a década de 1990. Embora tenha falecido em 2002, no auge de sua produção acadêmica, conseguiu deixar um legado que é reconhecido inclusive entre militantes feministas com deficiência, que a homenagearam durante o I Encontro Nacional de Políticas Públicas para Mulheres com Deficiência, realizado durante a XI Reatech,¹¹ ocorrida em São Paulo nos dias 14 e 15 de abril de 2012.

Ainda nesse campo da Psicologia Social, temos o relevante trabalho da filósofa e doutora em Psicologia Social Suely Harumi Satow, intitulado *Paralisado Cerebral: construção da identidade na exclusão*, publicado em 2000 e produzido em livro com base em sua tese de doutorado, defendida em 1994. Nesse livro, Satow enfoca a formação da identidade em pessoas socialmente ativas que possuem paralisia cerebral, objeto de pesquisa que se vincula também à investigação que havia realizado anteriormente, durante seu mestrado sobre a identidade de um militante político com deficiência física.

¹¹ Reatech é o nome da maior feira brasileira de exposição de tecnologias de reabilitação e inclusão, que acontece anualmente em São Paulo/SP. Na ocasião desta homenagem, a socióloga Marta Gil, convidada pelas organizadoras do evento, resgatou a trajetória pessoal, militante e acadêmica de Lígia Amaral, ressaltando a indissociabilidade entre sua vida privada, participação política e produção acadêmica.

Articulando contribuições de Goffman com as de autores da Filosofia como Jürgen Habermas e Agnes Heller e ainda com autores da Psicologia Social Crítica como Antônio Ciampa e Bader Sawaia, Satow (2000) desenha uma perspectiva de análise característica do modelo social da deficiência, uma vez que valoriza a experiência da deficiência e aborda essa temática se contrapondo a perspectivas medicalizantes em nome de um enfoque social e político sobre esse fenômeno.

No contexto da Educação Especial, há também outro campo de pesquisa que, por sua dimensão e impacto na reflexão sobre a deficiência, pôde contribuir para uma maior recepção ao modelo social da deficiência no Brasil: os estudos acadêmicos baseados na teoria histórico-cultural de Lev S. Vygotsky, especialmente seus estudos “defectológicos” escritos entre 1924 e 1934. Diversos pesquisadores dos campos da Psicologia Educacional e Educação Especial, a partir de meados da década de 1990, passaram a desenvolver um enfoque social da deficiência inspirado por conceitos e pressupostos dessa teoria, como compensação social, a distinção entre deficiência primária e secundária e a abordagem qualitativa da deficiência (CAVALCANTE, 2003; NUERNBERG, 2008). Em referência a um trabalho de Campos (2001), pode-se dizer que possivelmente Helena Antipoff, precursora da Educação Especial no Brasil, dialogou com os autores discípulos da Psicologia soviética ou de perspectiva da Psicologia histórico-cultural de Vygotsky.¹²

Um grupo importante de pesquisadores, como exemplo, é o ligado à Associação Nacional de Pós-Graduação e Pesquisa em Educação (ANPED), a mais importante associação científica da educação brasileira. Freitas (2004), em pesquisa sobre a difusão da obra de Vygotsky nas reuniões científicas dessa referida associação, mostra que *Fundamentos de la Defectologia* (VYGOTSKY, 1997) é o terceiro livro mais citado do autor bielorusso, o que aponta para a relevância dessa obra nesse campo. O fato de Vygotsky defender a natureza social do psiquismo humano e situar a deficiência como uma produção que se realiza na coletividade tem contribuído para esses pesquisadores rejeitarem a redução da deficiência a um fenômeno biomédico e apontarem para a importância de perspectivas inclusivas que valorizem o potencial de desenvolvimento e aprendizagem dos estudantes com deficiência a partir da mediação social.

Já no campo da saúde, especialmente na área de Enfermagem, destaca-se a produção científica de Lorita Pagliuca, que desde a década de 1990 vem chamando a atenção dos pesquisadores e profissionais da saúde para os direitos humanos das pessoas com deficiência, difundindo em seus textos o desenho universal acessível para a promoção da saúde (PAGLIUCA, 1993; PAGLIUCA et al., 2011). Inserida em um contexto acadêmico em que a perspectiva biomédica é ainda mais hegemônica, seu mérito é o constante enfoque sobre as barreiras de acesso à saúde, dando visibilidade ao fato de as pessoas com deficiência serem usuárias do Sistema Único de Saúde (SUS) e terem frequentemente seus direitos negados pelas condições estruturais e organizacionais da saúde pública no país.

No campo da Antropologia brasileira, podemos citar o estudo de Schneider (1985) como pioneiro na crítica ao rótulo de desvio em crianças caracterizadas como “alunos excepcionais”, “atrasados especiais” e “deficientes mentais educáveis”, matriculadas em salas de aulas à parte nas escolas primárias públicas do antigo Estado da Guanabara,¹³ atual município do Rio de Janeiro. Ao analisar esse “estudo de caso de desvio”, a autora revela a situação social de uma categoria de população escolar infantil marginalizada como desviante pela própria estrutura social, concluindo que “o desvio não é uma característica que seja encontrada no indivíduo, mas um veredicto enunciado acerca desse indivíduo por um grupo social” (SCHNEIDER, 1985, p. 71). Seu trabalho não pretende concluir se essas crianças são de fato “deficientes intelectuais”,¹⁴ mas mostrar a deficiência intelectual como um fenômeno sociológico, uma definição social imposta pela sociedade.

Outro trabalho que vai nessa direção da crítica à concepção desviante, estereotipada e patologizante da deficiência, sobrevalorizando a perspectiva social, é o de Cavalcante (2003). Valendo-se de sua prática profissional como psicóloga clínica e pesquisadora e do uso interdisciplinar de métodos e técnicas de pesquisa das áreas da Psicologia, Antropologia, História, Filosofia e Saúde Pública, a autora desafia a hegemonia da perspectiva psicopatológica da deficiência ao analisar, a partir de quatro estudos de caso, o processo de construção social da pessoa com deficiência no contexto da família, revelando

¹³ A Guanabara foi um Estado do Brasil entre 1960 a 1975.

¹⁴ No texto a denominação adotada pela autora é “deficientes mentais” e “deficiência mental”. Entretanto, a *deficiência intelectual* foi oficialmente adotada em substituição à *deficiência mental* depois da aprovação e divulgação do documento *Declaração de Montreal sobre Deficiência Intelectual*, de 2004.

que “algumas famílias optaram por ver vida onde majoritariamente só se vê perturbação” (Ibidem, p. 21).

Diversos outros autores poderiam ser citados, mas não cabe aqui fazer uma genealogia precisa de perspectivas que antecedem o modelo social no Brasil, apenas arrolar algumas produções de destaque no contexto das Ciências Humanas e Sociais brasileiras. Nesse sentido, não foi propósito dessa seção explorar as produções acima citadas com profundidade, em razão das limitações do formato desse capítulo. Nosso objetivo foi lembrar que a despeito do modelo social da deficiência ter uma inserção recente no cenário acadêmico brasileiro, de certa forma a comunidade científica ligada majoritariamente aos campos da Psicologia e da Educação vem desde a década de 1980 se aproximando de perspectivas mais críticas em relação ao fenômeno da deficiência. Isso não apenas favoreceu a emergência de abordagens a essa temática, alternativas ao modelo biomédico, como também preparou tais campos para o salto conceitual que o modelo social da deficiência representa hoje no cenário brasileiro.

3.2 A EMERGÊNCIA DOS ESTUDOS SOBRE DEFICIÊNCIA NO BRASIL EM ANOS RECENTES

O texto-base que culminaria no ponto de virada para a emergência definitiva dos estudos sobre deficiência no Brasil, sendo um marco introdutório da difusão do modelo social da deficiência e da interface desta questão com as teorias feministas no Brasil, é o artigo intitulado “Modelo Social da Deficiência: a crítica feminista”, publicado em 2003 pela antropóloga e professora da Universidade de Brasília (UnB) Debora Diniz, para quem os estudos sobre deficiência se pautam nas mesmas premissas teórico-epistemológicas dos estudos feministas e de gênero, posto que:

considerava-se imoral a desigualdade e lutava-se contra a opressão. A analogia entre a opressão do corpo deficiente e o sexismo era um dos pilares que sustentavam a tese dos deficientes como minoria social. Assim como as mulheres eram oprimidas por causa do sexo, os deficientes eram oprimidos por causa do corpo com lesões – essa era uma aproximação argumentativa que facilitava a tarefa de dessencializar a desigualdade. (DINIZ; MEDEIROS; SQUINCA, 2007, p. 58-59).

Por isso, a exemplo da dicotomia sexo(natureza)/gênero(cultura), presente nos estudos feministas e de gênero, o modelo social da deficiência fez o mesmo, ao separar lesão de deficiência, resultando na dicotomia lesão (natureza)/deficiência(cultura):

lesão, para o modelo social da deficiência, é o equivalente, nos estudos de gênero, a sexo. E assim como o papel de gênero que cabe a cada sexo é resultado da socialização, a significação da lesão como deficiência é um processo estritamente social. (DINIZ, 2003, p. 2).

Essa constatação implica, portanto, na relevância da reflexão da deficiência como uma categoria analítica fundamental para os estudos feministas e de gênero.

De fato, o início dos estudos sobre deficiência no Brasil acontece tardiamente nos anos 2000 com Debora Diniz, quando retorna ao país após participar, em Nova York no ano de 2002, de um curso de três semanas no National Endowment for the Humanities Institute, organizado e oferecido por Eva Feder Kittay e Anita Silvers, duas importantes teóricas dos estudos sobre deficiência de matriz feminista. Por isso, esse campo de estudos surge na interface com o feminismo, a partir da contribuição da equipe de pesquisadores da Anis – Instituto de Bioética, Direitos Humanos e Gênero,¹⁵ entre os quais está Debora Diniz. Trata-se da primeira organização não governamental sem fins lucrativos voltada para a pesquisa, assessoramento e capacitação em Bioética na América Latina. Sediada em Brasília e com uma equipe permanente de profissionais de diferentes áreas, a Anis também desenvolve ações de capacitação e produção de conhecimento em torno das questões de bioética e deficiência, em parceria com o grupo de pesquisa Ética, Saúde e Desigualdade da Universidade de Brasília (UnB), liderado pelos assistentes sociais Cristiano Guedes e Livia Barbosa e no qual participam acadêmicos de grande renome nacional, conforme atestado nas coletâneas de artigos publicados nos livros *Deficiência e Discriminação* (DINIZ; SANTOS, 2010) e *Deficiência e Igualdade* (DINIZ; MEDEIROS; BARBOSA, 2010). Cada livro inclui um artigo traduzido de renomados autores estrangeiros do campo da Teoria da Justiça, como Amartya Sen (2010), a qual recebeu o Prêmio Nobel de Economia de 1998, e Martha Nussbaum (2010). Outros trabalhos recentes que enfatizam a experiência da

¹⁵ Confira o site <<http://www.anis.org.br>>, onde se detalha os objetivos e trabalhos dessa importante organização.

deficiência a partir de referenciais teóricos dos estudos sobre deficiência, especialmente em sua vertente anglo-saxônica, são os de Santos (2008), Ortega (2008, 2009), Mello (2010), Bernardes et al. (2009), Gesser, Nuernberg e Toneli (2012) e Nicolau, Schraiber e Ayres (2013). Santos (2008), do mesmo grupo de Debora Diniz, traz uma análise geral da condição de pessoa com deficiência no país, sendo capaz de distinguir as duas maiores correntes dentro desse modelo, em uma perspectiva crítica. Seu texto é um dos primeiros publicados em periódicos nacionais a avaliar a hegemonia do modelo biomédico na análise da temática da deficiência no país.

Já Ortega (2008, 2009) analisa as inovações e contradições do chamado “movimento da neurodiversidade”, em sua maioria encabeçado por um pequeno grupo de pessoas autistas, geralmente aquelas de “alto funcionamento”, característico da síndrome de Asperger. Este movimento não considera o autismo uma doença, mas sim uma diferença inerente à condição humana e, portanto (e contrariamente à perspectiva do autor), rejeita as tentativas de cura por meio das terapias comportamentais que buscam eliminar as características do autismo. Ao assumirem e reivindicarem o autismo como um estilo de vida, os ativistas desse movimento acabam por se opor a grupos de pais e mães de autistas de “baixo funcionamento” sobre quais seriam as melhores opções de tratamento para seus filhos, impactando na formulação e execução de políticas públicas para pessoas com autismo. Como reconhece Ortega, curiosamente, esses argumentos pró e contra a cura do autismo encontram um paralelo na retórica anticura do movimento Orgulho Surdo. Outro estudo é o de Bernardes et al. (2009), que avalia aspectos bioéticos do acesso à saúde pública pelas pessoas com deficiência, partindo do modelo social da deficiência para analisar a relação entre a experiência da deficiência e a condição de vulnerabilidade nesse contexto. Também nessa linha, temos o estudo de Nicolau, Schraiber e Ayres (2013), que discute a dupla vulnerabilidade de mulheres com deficiência no acesso à atenção básica à saúde em São Paulo, tendo por base uma análise feminista que articula gênero e deficiência.

Há ainda Gesser, Nuernberg e Toneli (2012), em um estudo teórico que pretendeu ressaltar a relevância de a Psicologia Social considerar a deficiência como uma categoria de análise nas pesquisas e na práxis psicossocial. Para os autores, o enfoque do modelo social da deficiência se articula com a psicologia social crítica, sobretudo por seu compromisso com os direitos humanos. Utilizando-se de procedimentos qualitativos e de diálogo com os

sujeitos, próprios ao método de cunho etnográfico, a partir da observação participante e de entrevistas e conversas informais com pessoas com deficiência com histórico de ativismo, Mello (2010) discorre sobre questões relativas à constituição social da experiência da deficiência. A abordagem tem como foco as questões de construção da pessoa, do corpo e da subjetividade, no sentido de compreender como essas categorias se articulam na produção da deficiência como identidade política. Para essa autora, a deficiência atua como um regime ou modo de subjetivação¹⁶ no contemporâneo e a especificidade desse processo de subjetivação parte do conceito de resiliência, ou seja, a capacidade de um ser humano em superar-se, adaptar-se e construir atitudes positivas a partir das adversidades da vida. Conforme corroborado por Gardou (2006), a experiência do corpo deficiente revela dimensões novas para a abordagem antropológica do corpo e da corporalidade, uma vez que a corporificação da experiência da deficiência, ao subverter o estigma do corpo deficiente, releva a condição de pessoa, ou seja, a deficiência “é também uma forma de se constituir como um determinado tipo de sujeito – nesse caso é o corpo, ou mais especificamente uma determinada corporalidade, que constrói uma determinada pessoa” (MALUF, 2001, p. 96).

* Devido à dificuldade de separar a deficiência da doença, essas duas principais abordagens sobre o fenômeno da deficiência se misturam com frequência na maioria das pesquisas brasileiras em estudos sobre deficiência, havendo a predominância da perspectiva biomédica. Isso ocorre porque seus proponentes não têm discernimento para separar ou mesmo um entendimento claro da diferença entre *disability research* (baseado em princípios biomédicos, psicológicos e educacionais) e *disability studies research* (baseado em uma concepção sociocultural), em que o primeiro enfatiza a perspectiva do tratamento médico e da noção da deficiência como “tragédia pessoal” ou uma condição anômala que precisa ser corrigida; o segundo fornece uma perspectiva da deficiência como uma faceta da diversidade humana. Essa foi a tônica que pautou a maioria das comunicações orais dos dois primeiros simpósios internacionais de estudos sobre deficiência realizados no Brasil, respectivamente, no auditório do Instituto de Medicina Social da Universidade do Estado do Rio de Janeiro (IMS/UERJ), nos dias 23 e 24 de maio de 2011, e no Centro de Convenções do Hotel Novotel, localizado no centro de São

¹⁶ Segundo Foucault regimes ou modos de subjetivação são os “diferentes modos pelos quais, em nossa cultura, os seres humanos se tornaram sujeitos” (FOUCAULT, 1983, p. 208).

Paulo, entre os dias 19 a 21 de junho de 2013. De forma geral, os estudos acadêmicos interdisciplinares sobre a deficiência são sempre desafiadores. Há de tudo um pouco e em excesso: a voz do sofrimento, histórias de vida marcadas sob o rótulo das “narrativas de tragédia pessoal”,¹⁷ muitos silêncios, poucas análises sociais, muita força biomédica.

O primeiro simpósio não possuía ampla acessibilidade física e comunicacional e reuniu um número restrito de pesquisadores provenientes de várias universidades brasileiras¹⁸ para, sob a organização do filósofo e professor do IMS/UERJ Francisco Ortega, debater suas pesquisas e discutir o “estado da arte” desse campo de estudos no Brasil, junto a duas antropólogas estadunidenses, Pamela Block (Stony Brook University) e Devva Kasnitz (University of California at Berkeley), a até então ex-presidenta e presidenta da *Society for Disability Studies*, respectivamente.

Já no segundo simpósio houve um número maior de pessoas, com um aumento proporcional na diversidade de abordagens para o que se constitui como “estudos sobre deficiência”. Esse evento contou com a presença de ativistas, acadêmicos, artistas, gestores e professores das áreas da Educação Especial e da Reabilitação, o que tornou evidente a presença de várias tensões (entre inclusão total e inclusão parcial, “cultura surda” *versus* diversidade na surdez, tecnologia *versus* aceitação da condição de deficiência, “pesquisas em deficiência” *versus* “pesquisas em estudos sobre deficiência” etc.) devido à relativização do foco acadêmico à medida que a participação de muitas pessoas com deficiência se justificou apenas pela experiência da deficiência. Ou seja, na maior parte do tempo a discussão da plateia tendia ao argumento político, opondo-se a conceitos dos palestrantes ao referendar com base na experiência pessoal da deficiência.

O público do segundo simpósio era majoritariamente feminino, a maioria mulheres sem deficiência, pedagogas ou gestoras da Educação Especial, o que também apontou para o equívoco do campo dos estudos sobre deficiência ser uma modalidade de estudos da Educação Especial – o expressivo número de comunicações orais do campo da Educação Especial aprovados para apresentação nesse evento comprova esse indício. A maioria dos pesquisadores

¹⁷ Ver a crítica de Mike Oliver (1986) à “teoria da tragédia pessoal”.

¹⁸ Estiveram representadas, além da UERJ, a UFRJ, a UFSC, a UnB, a UFSCar, a Unicamp, dentre outras, todas elas possuindo grupos, núcleos ou linhas de pesquisa ligadas à deficiência e/ou acessibilidade.

internacionais convidados eram homens, sendo que somente um era pessoa com deficiência. Além da excelente acessibilidade física de todo o Centro de Convenções, no auditório onde foram realizadas as principais palestras e conferências havia recursos de acessibilidade comunicacionais para pessoas surdas e cegas (legenda, língua brasileira de sinais e audiodescrição), bem como de tradução simultânea em inglês e português, provavelmente disponíveis de forma ampla devido ao apoio do governo do Estado de São Paulo, por meio da Secretaria de Estado dos Direitos da Pessoa com Deficiência de São Paulo. Os ativistas com deficiência ali presentes também ocuparam um lugar de destaque nas questões da deficiência, sendo frequentemente referidos em duas categorias nativas que se referem aos antigos e aos novos integrantes do movimento brasileiro da deficiência: “os jurássicos” e “os babyssauros”¹⁹.

Outro marco para a consolidação dos estudos sobre deficiência no Brasil foi a criação, em março de 2012, no âmbito da Associação Brasileira de Antropologia (ABA), do Comitê Deficiência e Acessibilidade, coordenado pela antropóloga Adriana Dias (Unicamp), tendo na equipe Anahi Guedes de Mello (UFSC), Debora Diniz (UnB) e Luiz Gustavo P. S. Correia (UFRGS), cuja primeira reunião oficial ocorreu em São Paulo no dia 2 de julho de 2012, durante a 28ª Reunião Brasileira de Antropologia (RBA), realizada na Pontifícia Universidade Católica de São Paulo (PUC-SP). Essa iniciativa era uma antiga reivindicação de duas antropólogas com deficiência, Rita Amaral²⁰ (USP), falecida em janeiro de 2011, e Adriana Dias (Unicamp), ambas com *osteogenesis imperfecta*,²¹ para que as reuniões brasileiras de Antropologia pudessem dispor de melhores condições de acessibilidade para recebê-las e a todas as pessoas com deficiência, a exemplo da Society for Disability Studies, que desde 1984 organiza seus encontros anuais e vem tentando ser um modelo de acessibilidade. No Brasil foram necessárias mais quatro encontros da RBA até que finalmente a gestão de 2011-2012 da Associação Brasileira de Antropologia (ABA), sob a presidência da antropóloga Bela Feldman-Bianco,

¹⁹ Esses nomes são uma forma carinhosa e bem humorada que os “mais velhos” e os “mais novos” do movimento brasileiro de vida independente se referem uns aos outros.

²⁰ Rita Amaral foi outra homenageada do I Encontro Nacional de Políticas para Mulheres com Deficiência, realizado na XI Reatech, em São Paulo/SP, nos dias 14 e 15 de abril de 2012, através do depoimento de Adriana Dias.

²¹ Trata-se de uma doença rara dos ossos de origem genética que frequentemente ocasiona inúmeras fraturas, devido à falta ou incapacidade do corpo em sintetizar a proteína colágeno, importante na sustentação da estrutura óssea do corpo humano.

cria oficialmente o GT²² Deficiência e Acessibilidade, posteriormente Comitê Deficiência e Acessibilidade, e passa a visibilizar não só as questões e demandas relacionadas à acessibilidade em todas as suas dimensões (arquitetônicas, comunicacionais, instrumentais e metodológicas) em seu principal evento, como também a defesa dos direitos difusos e coletivos desse segmento e as pesquisas etnográficas da deficiência, tendo as pessoas com deficiência como sujeitos de pesquisa. Com isso, espera-se que a ABA desencadeie um vetor de mudanças sociais, sobretudo defendendo uma maior participação de pessoas com deficiência no meio acadêmico, o que inclui um aumento de estudantes e professores com deficiência no Ensino Superior, além da necessidade de se ensinar os pesquisadores a construir uma academia mais acessível, expondo e disponibilizando seus trabalhos acadêmicos de forma acessível, de acordo com as normas de acessibilidade.²³ Com a prática da educação inclusiva garantida pela legislação brasileira, à medida que aumentar a presença de pessoas com deficiência nas universidades de todo o país, a demanda por acessibilidade será cada vez mais deflagrada até se tornar inquestionável.

Outro evento brasileiro que inovou na temática da deficiência foi o 10º Seminário Internacional Fazendo Gênero, considerado o mais importante evento dos estudos feministas e de gênero no Brasil, realizado em Florianópolis/SC, entre os dias 16 e 20 de setembro de 2013. Entendendo que a transversalidade da deficiência implica na emergência das pautas e demandas por recursos de acessibilidade para pessoas com deficiência não só nas políticas de gênero governamentais, mas também em um esforço conjunto para promover e enraizar os princípios de acessibilidade na teoria e prática feministas brasileiras, foi criada a Comissão de Acessibilidade que, sob a coordenação de Anahi Guedes de Mello, ficou com a incumbência de inferir pedagogicamente em ações envolvendo a implementação da acessibilidade para a plena e efetiva participação das estudantes e pesquisadoras com deficiência da área dos estudos feministas e de gênero no Brasil, ainda mais em um momento profícuo em que as questões relacionadas à deficiência começam a aparecer como categoria de análise no campo do feminismo, a exemplo do recente trabalho de Mello e Nuernberg (2012), cuja originalidade está na composição em língua portuguesa da peça de revisão da literatura nacional e internacional acerca do debate feminista sobre a deficiência.

²² Abreviação para grupo de trabalho.

²³ Por exemplo, ver o *Guia de Orientações Básicas sobre Gênero, Deficiência e Acessibilidade*, cartilha especialmente elaborada por Mello e Fernandes (2013) para o Seminário Internacional Fazendo Gênero 10, mas que pode ser usada para orientar a organização das atividades de outros eventos acadêmicos.

Mas, afinal, o que é o campo dos estudos sobre deficiência no Brasil e como ele se apresenta diferente em relação a outros países? Um ponto de partida é considerar as abordagens exclusivamente brasileiras ou, ao menos, com pano de fundo na realidade brasileira, das dimensões de gênero, sexualidade, etnia e classe no cruzamento com a experiência da deficiência, que trataremos no próximo tópico.

4. INTERSECCIONALIDADE E ESTUDOS SOBRE DEFICIÊNCIA BRASILEIROS

A primeira geração brasileira do movimento da deficiência emergiu simultaneamente ao surgimento e fortalecimento do chamado Movimento Feminista de Segunda Onda (PEDRO, 2006). Mas, contrariamente às principais reivindicações desse último contra a opressão sexista, principalmente com relação a uma maior liberdade sexual e de expressão, as preocupações do movimento da deficiência giravam em torno da prevenção, cuidados com a saúde e terapias de reabilitação. Ou seja, em um primeiro momento, em analogia ao sexismo, aqui a luta era contra a opressão do corpo deficiente. Essa preocupação fazia sentido, ainda que não fosse discutido àquela altura o tema da sexualidade das pessoas com deficiência. O pleno exercício de sua sexualidade dependia de se discutir primeiro as questões da reabilitação. Essa talvez seria uma das razões pelas quais por muito tempo o movimento de mulheres com deficiência não ter participado expressivamente do movimento feminista no Brasil e, em certa medida, até os dias atuais. A outra possível razão de não se incluir as demandas da deficiência no feminismo deve-se ao inexpressivo número de pessoas com deficiência que conseguiram ingressar na carreira acadêmica e com isso trazerem, no contexto do movimento da deficiência, questões da deficiência para a academia, de modo que também contribuam para a consolidação dos estudos sobre deficiência no país.

Retomando o debate da opressão contra o corpo deficiente, nesse momento gostaríamos de ilustrar o trabalho do antropólogo Tobias Hecht (1999) como exemplo de um cenário brasileiro onde gênero, sexualidade, classe e violência se cruzam com deficiência. Trata-se do conto *Crab and Yoghurt*,²⁴ baseado em fatos reais. Tendo como palco uma casa de prostituição localizada em uma favela de uma capital do nordeste brasileiro, conta a história de

²⁴ Devido a peculiaridades das gírias brasileiras, uma versão manuscrita do conto em língua portuguesa, traduzida por Zildo Barbosa Rocha como *Caranguejo com iogurte*, foi cedida pelo autor por e-mail, a quem agradecemos.

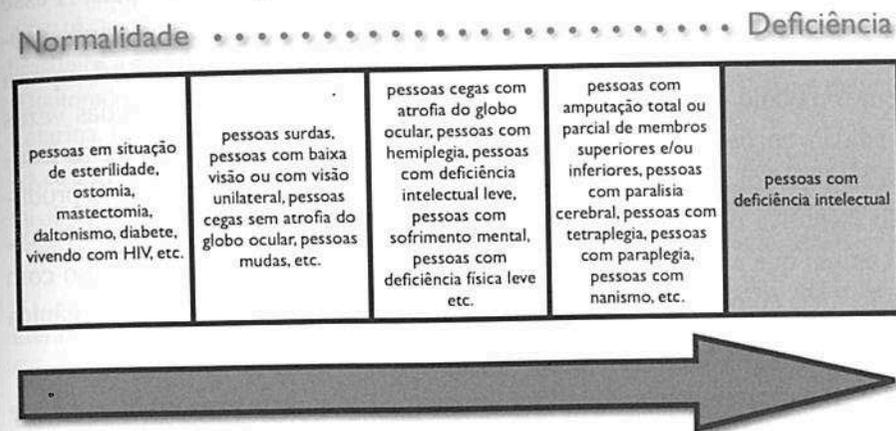
Caranguejo, um homem sem pernas que é morto pelas mãos da menina prostituta Conceição e de seu cafetão Matuto. Embora Caranguejo seja um homem com deficiência, enfrentando severas barreiras físicas em seu cotidiano para se locomover, em termos materiais ele tem mais que a jovem prostituta. Com o uso de improvisada tecnologia assistiva que deixa seu corpo mais funcional e em “melhor posição” de gênero e status social, ele é socialmente capaz de ascender na vida tendo o sucesso material e espiritual que Conceição e Matuto não têm. É somente através do uso da violência física que Conceição e Matuto pensam em “colocá-lo em seu devido lugar”, o lugar-comum de todo corpo abjeto que causa estranheza, repulsa ou fascínio, e tomar-lhe o que tem. Seu desejo de expressar sua sexualidade diante da menina, mesmo que de forma transgressora, está representado no conto de Hecht como uma vulnerabilidade que leva à desgraça de sua morte, uma vez que pessoas com membros superiores e inferiores amputados “produzem horror e mal estar que se traduzem em rejeição e repulsa” (KIM, 2013, p. 251), fazendo que os não deficientes se desviem de sua presença como se elas fossem contagiosas (MURPHY, 1987; KIM, 2013). A menina que gostava de iogurte e o admirava por sua mobilidade sem esforço graças a suas rodas da tábua de madeira presa ao seu tronco, de alguma forma estava aprisionada ao poder econômico de Caranguejo, que podia lhe pagar pelo serviço sexual. No entanto, mesmo Caranguejo sendo tão impotente quanto Conceição, que era apenas uma criança prostituta, ela naquele momento tinha poder sobre Caranguejo, o poder de tomar e o poder da vida e da morte. Esse conto tem correlação ao que Amaral e Coelho (2003) constatarem em uma interessante pesquisa “sobre a imagem social e a autoimagem das pessoas ditas “deficientes”, afirmando que:

“Defeitos” não aparentes, como gagueice, daltonismo, hemofilia, esterilidade, mastectomia, colostomia, AIDS, enfim, aquelas que permitem o que Goffman (1982, p. 16) chama de “manipulação da informação”, que não incluem a princípio, de modo geral, uma pessoa na categoria dos deficientes. Os próprios deficientes, além disso, constroem uma espécie de “gradação” dos defeitos que coloca alguns em relação de superioridade/inferioridade com referência a outros. O principal critério desta classificação parece ser o quão próximo ele está (ou consegue parecer) da *normalidade*. Quem consegue passar por “normal” ou tem deficiência ocultáveis ocupa, em geral os “melhores lugares” na classificação. Essa categorização é reforçada pelos familiares e demais pessoas com quem o deficiente convive. Durante a pesquisa de campo, a mãe de Rogério, um menino surdo, declarou-se resignada pois para

ela a surdez constituía um mal menor: “E se fosse cego? Ou paralítico? Isso não vai ser problema pra gente”. O mesmo pensa a mãe de um adolescente surdo: “Fui visitar uma escola de crianças retardadas e saí aliviada”. (AMARAL; COELHO, 2003).

Com base nesses dados etnográficos, esses autores propuseram um quadro simplificado similar ao da figura 1 abaixo adaptada do original e que propomos chamá-lo de “tabela da corponormatividade”:

Figura 1 – Tabela da corponormatividade



Nessa figura podemos perceber uma progressão crescente e hierárquica de corpos abjetos, que vai dos corpos mais “ordinários” possíveis aos “corpos extraordinários” (GARLAND-THOMSON, 2009), sendo a deficiência intelectual o último degrau da corporalidade abjeta. Em uma perspectiva antropológica, quanto mais “desviante” e “deformado” um corpo, mais nojo, repulsa ou fascínio os “normais” sentem desse corpo e, da sexualidade dissidente deste, evidenciando uma situação peculiar de vulnerabilidade por condição de deficiência que, por sua vez, quando cruzada com as assimetrias de poder presentes nas relações de gênero, etnia, classe, idade, sexualidade etc., potencializa o aparecimento de outras formas de violência e desigualdade contra pessoas com deficiência, uma vez que

o corpo teratológico provoca em nós a vertigem da irreversibilidade. Primeiro, **aquilo ali, que não devia estar ali, está lá para sempre. Não se pode mais apagar.** E o “jamais” que ali se inscreve abre-se desmesuradamente como um bater do tempo para lá do tempo: aquilo

que não passa e faz passar, o acontecimento absoluto, a morte como caos impensável. (GIL, 1994, p. 138, grifo nosso).

5. CONSIDERAÇÕES FINAIS

Com esse resgate da importância histórica e conceitual dos autores citados acima e das informações e acontecimentos aqui destacados, esperamos ter contribuído para o registro da formação inicial do campo dos estudos sobre deficiência no Brasil, que ainda é considerado emergente nesse país. A esse respeito, ressaltamos que a perspectiva conceitual inovadora dos estudos sobre deficiência ainda não foi totalmente reconhecida em sua radical ruptura com o modelo biomédico, uma vez que aparece em grande parte das vezes fundida a noções medicalizantes, como nos campos da Reabilitação e da Educação Especial no país. Um exemplo disso é o fato de que em meio à produção científica desses campos, mesmo que se valorize princípios inclusivos, é comum que ainda se conceba – implícita ou explicitamente – o corpo com deficiência como tendo uma desvantagem inerente à sua compleição orgânica e não como algo produzido pelos signos sociais e culturais.

Paradoxalmente, o Brasil foi um dos países em que mais rapidamente se incorporou ao ordenamento jurídico nacional a Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência, a conhecida “Convenção da ONU” e, conseqüentemente, trazendo para as políticas públicas a definição de deficiência como sendo a interação dos impedimentos de natureza física, sensorial, intelectual e mental com as barreiras sociais. A despeito da relativa facilidade com que a Convenção foi acolhida junto do Congresso Nacional, Poder Executivo e movimentos sociais, não é possível afirmar ainda que tenha se constituído como uma referência para alavancar o campo dos estudos sobre deficiência no país de modo proporcional a seu impacto nas demais esferas sociais.

Isso posto, parece-nos que o que está em jogo é a ausência de um mergulho mais significativo nos fundamentos epistemológicos do campo dos estudos sobre deficiência, especialmente em sua vertente feminista, que de certa forma também estão contemplados na Convenção. Como Mello e Nuernberg (2012) argumentam, tais fundamentos remetem a noções bastante centrais em torno da corporalidade, da interdependência e da transversalidade e interseccionalidade da deficiência, nem sempre pensadas em suas tensões e implicações

teóricas e metodológicas. Sem essa preocupação epistemológica, insistimos que não avançaremos na compreensão de que os signos sociais e culturais não são apenas uma “influência” ou “variável” na deficiência, mas um processo constitutivo e determinante desse fenômeno.

6. REFERÊNCIAS

- ABBERLEY, P. The Concept of Oppression and the Development of a Social Theory of Disability. *Disability, Handicap & Society*, v.2, n.1, p. 5-19, 1987.
- ADRIÃO, K. G. **Encontros do Feminismo**: uma análise do campo feminista brasileiro a partir das esferas do movimento, do governo e da academia. Tese. 301p. (Doutorado Interdisciplinar em Ciências Humanas) – Universidade Federal de Santa Catarina, Florianópolis, 2008.
- AMARAL, L. A. **Resgatando o passado**: deficiência como figura e vida como fundo. Dissertação. 144p. (Mestrado em Psicologia) – Programa de Pós-Graduação em Psicologia da Pontifícia Universidade Católica de São Paulo, São Paulo, 1987.
- _____. **Espelho Convexo**: o corpo desviante no imaginário coletivo, pela voz da literatura infanto-juvenil. Tese. 399p. (Doutorado em Psicologia), Programa de Pós-Graduação em Psicologia, Universidade de São Paulo, São Paulo, 1992.
- AMARAL, R.; COELHO, A. C. Nem Santos nem Demônios: considerações sobre a imagem social e a autoimagem das pessoas ditas deficientes. *Os Urbanitas*, São Paulo – Internet, v. 1, n. 0, 2003. Disponível em: <<http://www.aguaforte.com/antropologia/deficientes.html>>. Acesso em: 27 maio 2011.
- ASCH, A. Critical Race Theory, Feminism, and Disability: reflections on social justice and personal identity. In: SMITH, B. G.; HUTCHISON, B. (Eds.). **Gendering Disability**. New Brunswick: Rutgers University Press, 2004. p. 9-44.
- BARNES, C. Disability Studies: new or not so new directions? *Disability & Society*, v.14, n.4, p. 577-580, 1999.
- BARNES, C.; MERCER, G. **Exploring Disability**. Cambridge: Palgrave, 2010.
- BELL, Chris. Introducing White Disability Studies: a modest proposal. In: DAVIS, Lennard J. (Ed.). **The Disability Studies Reader**. New York: Routledge, 2006. p. 275-282.
- BELL, Chris. **Blackness and Disability**: critical examinations and cultural interventions. Germany: LIT Verlag, 2011.
- BRASIL. **História do Movimento Político das Pessoas com Deficiência no Brasil**. Brasília: Secretaria de Direitos Humanos; Secretaria Nacional de Promoção dos Direitos da Pessoa com Deficiência, 2010.

- BERNARDES, L. C. G. et al. Pessoas com Deficiência e Políticas de Saúde no Brasil: reflexões bioéticas. **Ciência & Saúde Coletiva**, v.14, n.1, p. 31-38, 2009.
- CAMPOS, R. H. F. Helena Antipoff (1892-1974): a synthesis of swiss and Soviet Psychology in the context of brazilian education. **History of Psychology**, v. 4, n. 2, p. 133-158, 2001.
- CAVALCANTE, F. G. **Pessoas Muito Especiais**: a construção social do portador de deficiência e a reinvenção da família. Rio de Janeiro: Fiocruz, 2003.
- CHARLTON, J. I. **Nothing about us without us**: disability, oppression and empowerment. Berkeley: University of California Press, 1998.
- DAVIS, L. **The Disability Studies Reader**. New York: Routledge, 1997.
- DEWSBURY, G. et al. The Anti-social Model of Disability. **Disability & Society**, v. 19, n. 2, p. 145-158, 2004.
- DINIZ, D.; MEDEIROS, M.; SQUINCA, F. Reflexões sobre a versão em português da Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde. **Cad. Saúde Pública**, Rio de Janeiro, v. 23, n. 10, p. 2507-2510, 2007.
- DINIZ, D.; SANTOS, W. (Orgs.). **Deficiência e Discriminação**. Brasília: LetrasLivres; Universidade de Brasília, 2010.
- DINIZ, D.; MEDEIROS, M.; BARBOSA, L. (Orgs.). **Deficiência e Igualdade**. Brasília: LetrasLivres, Universidade de Brasília, 2010.
- DINIZ, D. Modelo Social da Deficiência: a crítica feminista. **SérieAnis**, n. 28, p. 1-8, 2003.
- _____. **O que é deficiência?** São Paulo: Brasiliense, 2007.
- EREVELLES, N. **Disability and Difference in Global Contexts**: enabling a transformative body politic. New York: Palgrave Macmillan, 2011.
- FINE, M.; ASCH, A. **Women with disabilities**: essays in Psychology, Culture and Politics. Philadelphia: Temple University Press, 1988.
- FOUCAULT, M. The Subject and Power. In: DREYFUS, H.; RABINOW, P. (Eds.). **Michel Foucault**: Beyond Structuralism and Hermeneutics. Chicago: The University of Chicago Press, 1983. p. 208-226.
- FREITAS, M. T. A. O Pensamento de Vygotsky nas Reuniões da ANPEd (1998-2003). **Educação e Pesquisa**, v.1, n.1, p. 109-138, 2004.
- GARDOU, C. Quais são os contributos da Antropologia para a compreensão das situações de deficiência? **Revista Lusófona de Educação**, n. 8, p. 53-61, 2006.
- GARLAND-THOMSON, R. Integrating Disability, Transforming Feminist Theory. **NWSA Journal**, v. 14, n. 3, p. 1-32, 2002.
- _____. **Staring**: how we look. New York: Oxford University Press, 2009.
- GESSER, M.; NUERNBERG, A. H.; TONELI, M. J. F. A Contribuição do Modelo social da Deficiência à Psicologia Social. **Psicologia & Sociedade**, v. 24, n. 3, p. 557-566, 2012.
- GIL, J. **Monstros**. Lisboa: Quetzal Editores, 1994.
- GLAT, R. **Somos Iguais a Vocês**: depoimentos de mulheres com deficiência mental. Rio de Janeiro: AGIR, 1989.
- GLEESON, B. J. Disability Studies: a historical materialist view. **Disability & Society**, v. 12, n. 2, p. 179-202, 1997.
- GOFFMAN, E. Estigma: notas sobre a manipulação da identidade deteriorada. Rio de Janeiro: LTC, 1988.
- HECHT, T. Crab and Yoghurt. In: LEVINE, R. M.; CROCITTI, J. (Ed.). **The Brazil Reader**: History, Culture, Politics. Durham: Duke University Press, 1999. p. 415-419.
- KIM, J. H. **O Estigma da Deficiência Física e o Paradigma da Reconstrução Cibernética do Corpo**. Tese. 504p. (Doutorado em Antropologia Social) – Programa de Pós- graduação em Antropologia Social, Universidade de São Paulo, São Paulo, 2013.
- KITTAY, E. F. **Love's Labor**: essays on women, equality and dependency. New York: Routledge, 1999.
- LLOYD, M. Does She Boil Eggs? Towards a Feminist Model of Disability. **Disability, Handicap & Society**, v. 7, n. 3, p. 207-221, 1992.
- MÁLUF, S. W. Corpo e Corporalidade nas Culturas Contemporâneas: abordagens antropológicas. In: Dossiê Corpo e História. **Revista Esboços**, v. 9, n. 9, p. 87-101, 2001.
- MARKS, D. **Disability**: controversial debates and psychosocial perspectives. London: Routledge, 1999.
- MCRUER, R. Compulsory Able-Bodiedness and Queer/Disabled Existence. In: SNYDER, S. L.; BRUEGGEMANN, B. J.; GARLAND-THOMSON, R. (Ed.). **Disability Studies**: enabling the humanities. New York: Modern Language Association of America, 2002. p. 88-99.
- MCRUER, R.; WILKERSON, A. L. (Ed.). Desiring Disability: Queer Theory meets Disability Studies. **A Journal of Lesbian and Gay Studies**, v. 9, n. 1-2, 2003.
- _____. **Crip Theory**: cultural signs of queerness and disability. New York: New York University Press, 2006.
- MELLO, A. G. A Construção da Pessoa na Experiência da Deficiência: corpo, gênero, sexualidade, subjetividade e saúde mental. In: MÁLUF, S. W.; TORNQUIST, C. S. (Orgs.). **Gênero, Saúde e Aflição**: abordagens antropológicas. Florianópolis: Letras Contemporâneas, 2010. p. 133-191.
- MELLO, A. G.; NUERNBERG, A. H. Gênero e Deficiência: interseções e perspectivas. **Revista Estudos Feministas**, v. 20, n. 3, p. 635-655, 2012.

- MELLO, A. G.; FERNANDES, F. B. M. Guia de Orientações Básicas sobre Gênero, Deficiência e Acessibilidade. **Seminário Internacional Fazendo Gênero 10**. Florianópolis, 2013, 34 p. Cartilha da Comissão de Acessibilidade do Seminário Internacional Fazendo Gênero 10 – Universidade Federal de Santa Catarina (UFSC).
- MONTAGNER, M. A. Sociologia Médica, Sociologia da Saúde ou Medicina Social? Um esforço comparativo entre França e Brasil. **Saúde Soc.**, v. 17, n. 2, p. 193-210, 2008.
- MORRIS, J. **Pride Against Prejudice**: transforming attitudes to disability. London: The Women's Press, 1991.
- _____. Personal and Political: a feminist perspective in researching physical disability. **Disability, Handicap & Society**, v. 7, n. 2, p. 157-166, 1992.
- _____. **Encounters with Strangers**: feminism and disability. London: The Women's Press, 1996.
- MUNN, P. Models of Disability for Children. **Disability and Rehabilitation**, v. 19, n. 11, p. 484-486, 1997.
- MURPHY, R. F. **The Body Silent**: the different world of the disabled. New York: Henry Holt and Company, 1987.
- NICOLAU, S. M.; SCHRAIBER, L. B.; AYRES, J. R. C. M. Mulheres com Deficiência e sua Dupla Vulnerabilidade: contribuições para a construção da integralidade em saúde. **Ciência & Saúde Coletiva**, v. 18, n. 3, p. 501-519, 2013.
- NUERNBERG, A. H. Contribuições de Vygotsky à educação de pessoas com deficiência visual. **Psicologia em Estudo**, v. 13, n. 2, p. 307-316, 2008.
- NUNES, E. D. **Sobre a Sociologia da Saúde**. São Paulo: Hucitec, 1999.
- NUSSBAUM, M. Capacidades e Justiça Social. In: DINIZ, D.; MEDEIROS, M.; BARBOSA, L. (Orgs.). **Deficiência e Igualdade**. Brasília: LetrasLivres; Universidade de Brasília, 2010.
- OLIVER, M. **Social Work with Disabled People**. Basingstoke: Macmillan, 1983.
- _____. Social Policy and Disability: some theoretical issues. **Disability, Handicap & Society**, v. 1, n. 1, p. 5-17, 1986.
- _____. **The Politics of Disablement**. Basingstoke: Macmillan, 1990.
- _____. Changing the Social Relations of Research Production. **Disability, Handicap & Society**, v. 7, n. 2, p. 101-114, 1992.
- _____. ¿Una Sociología de la Discapacidad o una Sociología Discapacitada? In: BARTON, L. (Comp.). **Discapacidad y Sociedad**. Madrid: Morata; La Coruña: Fundación Paideia, 1998. p. 35-58.
- OMOTE, S. Deficiência e Não Deficiência: recortes do mesmo tecido. **Revista Brasileira de Educação Especial**, v. 1, n. 2, p. 65-73, 1994.

- _____. Caminhando com DIBS: uma trajetória de construção de conceitos em Educação Especial. **Revista Brasileira de Educação Especial**, v. 16, n. 3, p. 331-342, 2010.
- ORTEGA, F. O Sujeito Cerebral e o Movimento da Neurodiversidade. **Mana**, v. 14, n. 2, p. 477-509, 2008.
- _____. Deficiência, Autismo e Neurodiversidade. **Ciência & Saúde Coletiva**, v. 14, n. 1, p. 67-77, 2009.
- PAGLIUCA, L. M. F. **Assistência de Enfermagem ao Deficiente Visual**: aplicação da teoria das necessidades humanas básicas a pacientes com indicação de transplante de córnea. Fortaleza: Pós-Graduação/DENF/UFC, 1993.
- PAGLIUCA, L. M. F. et al. Análise da comunicação verbal e não-verbal de uma mãe cega e com limitação motora durante a amamentação. **Revista Brasileira de Enfermagem**, v. 64, n. 3, p. 431-437, 2011.
- PALACIOS, A. **El Modelo Social de Discapacidad**: orígenes, caracterización y plasmación en la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad. Madrid: CERMI; Ediciones Cinca, 2008.
- PEDRO, J. M. Narrativas Fundadoras do Feminismo: poderes e conflitos (1970-1978). **Revista Brasileira de História**, v. 26, n. 52, p. 249-272, 2006.
- PFEIFFER, D. The Conceptualization of Disability – Exploring Theories and Expanding Methodologies: where we are and where we need to go. In: ALTMAN, B. M.; BARNATT, S. N. (Eds.). **Research in Social Science and Disability**, New York: Elsevier Science, vol. 2, 2001. p. 29-52.
- _____. The Philosophical Foundations of Disability Studies. **Disability Studies Quarterly**, v. 22, n. 2, p. 3-23, 2002.
- PICCOLO, G. M.; MOSCARDINI, S. F.; COSTA, V. B. A Historiografia das Produções em Periódicos de Sadao Omote. **Revista Brasileira de Educação Especial**, v. 16, n. 1, p. 107-126, 2010.
- PRIESTLEY, M. Constructions and Creations: idealism, materialism and disability theory. **Disability & Society**, v. 13, n. 1, p. 75-94, 1998.
- SANTOS, W R. Pessoas com Deficiência: nossa maior minoria. **Physis**, v. 18, n. 3, p. 501-519, 2008.
- SCHNEIDER, D. “Alunos Excepcionais”: um estudo de caso de desvio. In: VELHO, G. (Org.). **Desvio e Divergência**: uma crítica da patologia social. 2 ed. Rio de Janeiro: Zahar, 1985.
- SEN, A. Elementos de uma Teoria de Direitos Humanos. In: DINIZ, D; SANTOS, W. (Orgs.). **Deficiência e Discriminação**. Brasília: LetrasLivres; Universidade de Brasília, 2010.
- SATOW, S. H. **Paralisado Cerebral**: construção da identidade na exclusão. Taubaté: Cabral Editora Universitária, 2000.

TENNANT, A. Models of Disability: a critical perspective. **Disability and Rehabilitation**, v. 19, n. 11, p. 478-479, 1997.

THOMAS, C. Theorising Disability and Chronic Illness: where next for perspectives in medical sociology? **Social Theory & Health**, v. 10, n. 3, p. 209-228, 2012.

TORRES, E. F.; MAZZONI, A. A.; MELLO, A. G. Nem toda pessoa cega lê em Braille, nem toda pessoa surda se comunica em língua de sinais. **Educação e Pesquisa**, v. 33, n. 2, p. 369-386, 2007.

VASCONCELOS, E. M. **O Poder que Brota da Dor e da Opressão**: empowerment, sua história, teorias e estratégias. São Paulo: Paulus, 2003.

VERNON, A. Experiencias de mujeres discapacitadas de raza negra y de minorias étnicas. In: MORRIS, J. (Ed.). **Encuentros con desconocidas**: feminismo y discapacidad. Madrid: Narcea, 1996. p. 65-108.

VYGOTSKY, L. S. **Obras Escogidas V**: fundamentos de la defectología. Madrid: Visor, 1997.

WADDELL, G.; BURTON, A. K. **Concepts of Rehabilitation for the Management of Common Health Problems**. London: The Stationery Office, 2004.

WENDELL, Susan. **The Rejected Body**: feminist philosophical reflections on disability. New York: Routledge, 1996.

SOBRE OS AUTORES DO CAPÍTULO 4

Adriano Henrique Nuernberg – Doutor em Ciências Humanas, professor da Graduação e da Pós-graduação em Psicologia da Universidade Federal de Santa Catarina. Áreas de interesse: Psicologia; Estudos sobre Deficiência.

Anahí Guedes de Mello – Cientista social, mestranda do Programa de Pós-Graduação em Antropologia Social da Universidade Federal de Santa Catarina. Pesquisadora do Núcleo de Identidades de Gênero e Subjetividades (NIGS) e do Núcleo de Estudos sobre Deficiência (NED), ambos na UFSC. Temas de pesquisa: Gênero, Sexualidades e Deficiência; Violências contra mulheres com deficiência; Acessibilidade na Comunicação; Tecnologia Assistiva.

Pamela Block – PhD em Antropologia Cultural, Professora Associada do Programa de Terapia Ocupacional da Stony Brook University, Nova York. Pesquisadora em Estudos sobre deficiência e tecnologia assistiva. PhD em Ciências da Saúde e Reabilitação. Pesquisadora Associada da School of Health Technology & Management. Áreas de interesse: Estudos da deficiência; Percepção histórica e cultural da deficiência; Deficiência e comunidade.

PARTE 2

PRÁTICAS MULTI E INTERDISCIPLINARES: ABORDAGENS METODOLÓGICAS

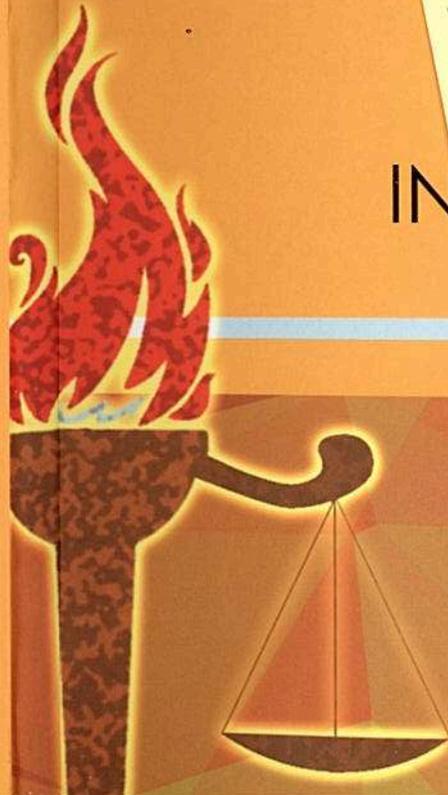
O campo das práticas multi e interdisciplinares envolve mudanças no modo como atuam os profissionais, como se organizam os serviços, como se propõe a formação profissional no âmbito de uma secretaria e como se operacionaliza um diagnóstico socioeconômico para dar conta de um município. Os capítulos 5 e 6 descrevem enfoques multidisciplinares e exemplificam o modelo clínico com crianças com necessidades de saúde especiais nos Estados Unidos e um Programa de Residência Multiprofissional em Saúde no Brasil. Os capítulos 7 e 8 ilustram como dois núcleos de pesquisa desenvolveram metodologias para trabalhar temas interdisciplinares no âmbito da educação e do diagnóstico

Edina Schimanski
Fátima Gonçalves Cavalcante
Orgs.

Edina Schimanski
Fátima Gonçalves Cavalcante
Orgs.

PESQUISA E EXTENSÃO
EXPERIÊNCIAS E PERSPECTIVAS
INTERDISCIPLINARES

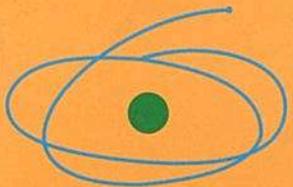
*Encaminhar
em Pdf
p/ Adriano*



PESQUISA E EXTENSÃO
EXPERIÊNCIAS E PERSPECTIVAS INTERDISCIPLINARES

Editora
UFEDC

Editora
UFEDC



ABRBL
Associação Brasileira